

Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi
per la scuola,
la clinica e
i servizi

Direttore

Lucio Cottini
Università di Udine

Comitato di direzione

Serafino Corti
Fondazione Sospiro, Università Cattolica di Brescia

Mauro Leoni
AMICO-DI, Fondazione Sospiro ONLUS

Paolo Moderato
IESCUM, Università IULM di Milano

Comitato editoriale

Roberto Cavagnola
AMICO-DI, Fondazione Sospiro Onlus

Cristina Copelli
IESCUM e MIPIA

Francesco Fioriti
Fondazione Sospiro Onlus, AMICO-DI

Giovanni Miselli
Fondazione Sospiro Onlus, IESCUM

Melissa Scagnelli
IESCUM e MIPIA

Comitato Scientifico

Maurizio Arduino, Centro Autismo e Sindrome di Asperger, Mondovì; **Marco Bertelli** CREA, SIDIN; **Fabio Celi**, Azienda USL Toscana nordovest, Università di Parma e di Pisa; **Raffaele Ciabrone**, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; **Antonella Costantino** UONPIA IRCCS Ca' Granda, Milano, SINPIA; **Luigi Croce**, Università Cattolica di Brescia; **Santo di Nuovo**, Università di Catania, **Luigi D'Alonzo**, Università Cattolica di Milano; **Daniele Fedeli**, Università di Udine; **Roberto Franchini**, Opera Don Orione; **Giovanni Guazzo**, Università di Salerno; IRFID, Nola; **Giulio Lancioni**, Università di Bari; **Rosalba Larcán**, Università di Messina; **Roberto Keller**, ASL Torino2; **Paolo Meazzini**, Università di Udine, Training School, Roma; **Lucio Moderato**, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone; **Massimo Molteni**, La Nostra Famiglia Irccs E. Medea, Bosisio Parini; **Franco Nardocci**, Fondazione Autismo Italia, Roma; **Laura Nota**, Università di Padova; **Robert Olivar Roche**, Università Autonoma di Barcellona; **Carlo Pascoletti**, Università di Udine; **Francesca Pergolizzi**, IESCUM e ASCCO; **Maurizio Pilone**, Centro "Paolo VI", Alessandria; **Gianbattista Presti**, Università Kore, IESCUM; **Carlo Ricci**, Istituto Walden Roma; **Dolores Rollo**, Università di Parma; **Salvatore Soresi**, Università di Padova; **Antonella Valenti**, Università della Calabria; **Paola Visconti**, Centro ASD, IRCCS-ISN Bologna; **Marilena Zaccini**, Ambulatorio Minori, Fondazione Sospiro.

In collaborazione con



FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus

ISSN 2499-6068

Proprietà letteraria riservata

Copyright © 2016 by Vannini Editoria Scientifica s.r.l.

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A-Uffici: Via Padana Superiore, 90-25045 Castegnato (BS)-Tel. 030 313374-Fax 030 314078
e-mail: scientifica@vanninieditrice.it-web: www.vanninieditrice.com

Il Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo rappresenta la continuazione dell'American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities Edizione italiana.

Abbonamenti 2018

Annuale cartaceo € 35,00-Singolo numero € 15,00-I prezzi indicati sono comprensivi di Iva.

L'impegno di abbonamento è continuativo, salvo regolare disdetta da notificarsi per iscritto entro 30 gg. dalla scadenza. La repulsa dei numeri non equivale a disdetta. Per le citazioni e per le riproduzioni grafiche, appartenenti alla proprietà di terzi, inserite in quest'opera, l'Editore che ha provveduto al deposito della stessa presso l'Ufficio della Proprietà letteraria ai sensi della Legge sul Diritto d'Autore-è a disposizione degli aventi diritto non potuti reperire, nonché per eventuali non volute omissioni e/o errori di attribuzione nei riferimenti.

I diritti di traduzione, di riproduzione e di adattamento, totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), in lingua italiana, sono riservati per tutti i paesi.

Autorizzazione del Tribunale di Brescia n° 15/2016 del 20/04/2016

Finito di stampare nel mese di Dicembre 2018 presso Tipografia Sagittario Franchi Paolo s.n.c. di Franchi Giuseppe & C.-Bibione (VE)



Vannini • Editoria Scientifica



Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi



Modulo di abbonamento

Abbonamento annuale € 35,00



Nome

Cognome

via

n°

cap

città

prov.

tel.

email

firma

data

Pagamento: Bonifico Bancario Banca Sella Ag. Brescia
IBAN IT15F0326811200052910252041



i dati forniti vengono utilizzati esclusivamente per l'invio della pubblicazione

Vannini Editoria Scientifica

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A - Uffici: Via Padana Sup. 90, 25045 Castegnato (BS)

Tel. 030 313374 (4 linee r.a.) - Email: info@vanniniscientifica.it

INDICE

- 7 Editoriale
- 10 Lucio Cottini
La ricerca sul soggetto singolo nella prospettiva dell'*evidence based practice*
- 20 Claudia Munaro, Ilaria Cervellin, Eliana Mauri, Daniele Fedeli
Includere alunni con difficoltà di autoregolazione comportamentale. Strategie e strumenti per l'individuazione e l'intervento precoce
- 48 Saverio Fontani
Comportamenti disadattivi stereotipizzati nei Disturbi dello Spettro Autistico. Approcci educativi evidence-based
- 63 Ciro Ruggerini , Omar Daolio, Sumire Manzotti
Obiettivi e specificità della diagnosi nei Disturbi del Neurosviluppo: una revisione della letteratura
- 75 Giovanni Michelini, Roberto Cavagnola, Giuseppe Chiodelli, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Mauro Leoni, Giovanni Miselli, Michela Uberti, Serafino Corti
La standardizzazione della scala per la Valutazione dei Sostegni Reali (Va. So.Re.)

- 87 Carlo Dalmonego, Elisa De Bastiani, Elisabeth Weger, Annachiara Marangoni, Corinne Bertoncini, Manuela Bosetti, Beatrice Angela Menapace, Alessandro Mura, Ulrico Mantesso, Luc Pieter De Vreese, Tiziano Gomiero

Misurare le abilità cognitive dell'adulto con Disabilità Intellettiva: un primo confronto tra il *Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS)* e il *Prudhoe Cognitive Function Test – Short Form (PCFT-Short Form)*

- 97 Maurizio Pilone, Federico Ciparelli

La *Scala San Martin*: una applicazione clinica

L'angolo monotematico: memoria implicita e disabilità intellettiva

- 109 Katie R. Williams, Jennifer G. Wishart, Tom K. Pitcairn, Diane S. Willis

Riconoscimento delle emozioni da parte di bambini con sindrome di Down: analisi dei deficit specifici e degli schemi di errore

- 130 Debbie J. Fidler, Susan L. Hepburn, David E. Most, Amy Philofsky, Sally J. Rogers

Responsività emozionale nei bambini piccoli con sindrome di Williams

- 149 **Un libro a numero**

Gionata Bernasconi, Joel Fioroni, Nicola Rudelli

Il Re del mercato

- 151 Paolo Meazzini

Carlo Pascoletti: una nota di ricordo



Giornale Italiano
dei Disturbi del
Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi

Editoriale

Lucio Cottini

Università di Udine

Con questo numero si chiude il terzo anno di pubblicazione del *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, che si è inserito nel solco tracciato dalla versione italiana dell'*American Journal on Mental Retardation*, poi ridefinito *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.

L'analisi dei *Disturbi del neurosviluppo*, così come delineati nel DSM-5, è stata sviluppata attraverso articoli di riflessione e inquadramento dei problemi, contributi di ricerca, rassegne ed esperienze di qualità, in grado di concorrere alla costruzione di conoscenze condivise e affidabili, capaci anche di produrre ripercussioni significative sul piano operativo nei diversi contesti (educativo, riabilitativo, clinico e sociale).

Questa impostazione e, soprattutto, la qualità dei contributi pubblicati hanno avuto di recente un importante riconoscimento da parte dell'Agenzia Nazionale di Valutazione del Sistema Universitario e della Ricerca (ANVUR) con l'attribuzione del riconoscimento di rivista scientifica di fascia A per i settori della pedagogia e didattica speciale.

I contributi del presente numero continuano il percorso sviluppato fino a questo momento.

Si comincia con un mio articolo che conclude la serie dedicata alla ricerca sul soggetto singolo. Dopo l'inquadramento e l'analisi delle modalità di pianificazione, conduzione e analisi dei risultati, con questo contributo cerco di fissare alcuni criteri di qualità che la metodologia di ricerca N=1 deve rispettare per poter contribuire, insieme ad altri approcci sperimentali, a validare le strategie utilizzate in educazione e riabilitazione come *evidence based practices*. Tali criteri si riferiscono alle finalità del ricercatore e al contesto di conduzione del piano sperimentale; agli individui coinvolti; alle caratteristiche di chi concretamente conduce il lavoro previsto nel progetto di ricerca; alla descrizione del piano sperimentale e all'implementazione dello stesso; alle procedure di analisi dei risultati.

Segue un contributo del gruppo coordinato da Daniele Fedeli e Claudia Munaro sulla gestione, a livello scolastico, di allievi con difficoltà di autoregolazione comportamentale. Presentando due casi specifici, gli autori illustrano percorsi sviluppati – dalla scuola dell'infanzia, a quella secondaria – per favorire processi inclusivi e promuovere il be-

nessere di tutti e di ciascuno nei diversi contesti di apprendimento. Vengono proposti strumenti operativi di estremo interesse messi a punto all'interno del Servizio Disturbi del Comportamento di Vicenza.

Saverio Fontani sviluppa un'importante e aggiornata analisi degli approcci *evidence based* implementabili quando le persone con disturbi dello spettro autistico presentano comportamenti stereotipati disadattivi. Risulta sicuramente significativo l'esame della letteratura che viene proposto e, soprattutto, l'attenzione riservata al trattamento, che raramente è oggetto di analisi così specifica nella letteratura scientifica del settore.

Il numero presenta poi quattro contributi dedicati alle procedure di diagnosi e valutazione funzionale nei disturbi del neurosviluppo.

Ruggerini, Daolio e Manzotti discutono intorno al modello diagnostico adottato nei disturbi del neurosviluppo, evidenziando come si differenzi da quello tipico della medicina e della psichiatria. La differenziazione che mettono in risalto si riferisce soprattutto agli obiettivi del processo diagnostico, che non sono riferibili alla guarigione o alla remissione dei sintomi, quanto piuttosto, come dicono loro stessi, alla "attualizzazione delle potenzialità individuali nella direzione di una fioritura esistenziale".

Il gruppo di ricerca di Fondazione Sospiro si concentra sulla scala per la Valutazione dei Sostegni Reali, denominata *Va.So.Re.*, già presentata nel precedente numero della rivista. In questo contributo vengono descritte le procedure messe in atto per la standardizzazione dello strumento sulla popolazione italiana, che, con questo riferimento a dati normativi, viene ad assumere una valenza davvero significativa nell'operatività quotidiana all'interno dei servizi per la disabilità adulta.

Carlo Dalmonego e i suoi colleghi mettono invece a confronto due scale di misurazione del funzionamento cognitivo nelle persone con Disabilità Intellettiva di età avanzata, con l'intenzione di evidenziare la potenzialità e la capacità di tali strumenti per individuare i primi segni del declino funzionale. Le due scale, disponibili in versione italiana, dimostrano buoni livelli di validità e affidabilità e i risultati che determinano, quando somministrate sullo stesso campione, risultano molto correlati fra loro. Questo riscontro è interessante, in quanto garantisce la possibilità di testare la popolazione adulta con Disabilità Intellettiva utilizzando indifferentemente strumenti che prevedono una modalità di somministrazione diversa: con prove dirette in un caso e con un'intervista ad un *informant* nel secondo.

Pilone e Ciparelli, per concludere questa parte riservata agli strumenti di valutazione, presentano la *Scala San Martin* proposta dal gruppo spagnolo che fa riferimento a Verdugo Alonso. Si tratta di un protocollo che permette di valutare la qualità della vita di persone con disabilità grave e bisogno di notevole assistenza, con l'obiettivo di indicare linee di azione per l'intervento abilitativo. L'articolo presenta i risultati dell'applicazione della scala su un campione clinico, evidenziando le potenzialità dello strumento, ma anche alcune criticità connesse alla somministrazione e all'interpretazione di qualche item.

Anche in questo numero viene proposta una sezione monotematica centrata sulla riproposizione di alcuni studi classici pubblicati sull'edizione italiana dell'*American Journal on Mental Retardation*, poi ridefinito *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, di cui il GIDiN, come già detto, rappresenta la continuazione. Il tema di questa sezione è l'analisi della capacità di riconoscere le emozioni e di rispondere alle stesse nei bambini con disabilità intellettiva. Si tratta di un tema con importanti ripercussioni sullo sviluppo, soprattutto in riferimento all'attivazione delle risorse personali per assicurare buone prestazioni in ambito cognitivo e sociale. Nello specifico, Williams e colleghi prendono in considerazione il riconoscimento delle emozioni da parte di bambini con sindrome di Down, mentre il gruppo coordinato da Sally Rogers analizza la responsabilità emozionale dei bambini piccoli con sindrome di Williams.

Nella rubrica "*Un libro a numero*" viene presentato un volumetto della Fondazione Ares del Canton Ticino dal titolo "*Il Re del Mercato*". Si tratta di un lavoro che propone una fiaba affascinante per avvicinare i bambini alla conoscenza dell'autismo, o meglio di un bambino che presenta un comportamento particolare, che alla fine risulta compatibile con una soddisfacente vita sociale, se viene accolto in un contesto inclusivo e attento ai suoi bisogni. Oltre alla storia, che viene proposta in quattro lingue, il cofanetto contiene un DVD che riprende il racconto, ma in forma animata. Sia la versione cartacea, che la versione video, sono completate da semplici schede, pensate per rispondere alle domande legate alle curiosità dei bambini.

Il numero si conclude con un saluto ad un amico al quale la nostra rivista e, più in generale, il campo della ricerca e delle applicazioni riferite alla disabilità deve molto. Si tratta di Carlo Pascoletti, scomparso di recente, che viene ricordato mirabilmente per le sue doti umane e scientifiche da Paolo Meazzini. Alla sua famiglia e a tutti coloro che lo hanno conosciuto e apprezzato va il nostro pensiero affettuoso.

La ricerca sul soggetto singolo nella prospettiva dell'*evidence based practice*

Lucio Cottini

Università di Udine

Abstract

Con questo contributo concludo una serie di tre articoli dedicati all'analisi del ruolo e dell'importanza della ricerca sul soggetto singolo nella determinazione delle evidenze a sostegno di programmi educativi, riabilitativi e clinici. L'obiettivo è quello di supportare l'esigenza, per chi opera a vario titolo con persone che presentano disturbi del neurosviluppo, di potersi riferire a procedure e strategie validate attraverso la ricerca, nella prospettiva *evidence-based*. La questione di fondo è quella di indagare le potenzialità della ricerca condotta quando $N=1$, che, di fatto, rappresenta la condizione maggiormente ricorrente in ambito applicato.

Dopo l'analisi delle caratteristiche di questa metodologia sperimentale e delle modalità di pianificazione e analisi dei risultati, con il presente articolo si cercano di fissare alcuni criteri di qualità della ricerca sul soggetto singolo che si indirizza a validare gli interventi come *evidence based practices*. Andare in questa direzione è fondamentale sia per chi si trova a dover verificare l'adeguatezza metodologica attraverso un'opera di revisione della letteratura, che per chi, concretamente, vuole utilizzare la metodologia e i risultati delle ricerche nella prassi quotidiana.

Per contattare l'autore scrivere a:

Lucio Cottini, Università degli Studi di Udine; Dipartimento di Lingue, Letterature, Comunicazione, Formazione e Società; Via Margreth 3, 33100 Udine (UD)

E-mail: lucio.cottini@uniud.it

Introduzione

I due articoli precedenti hanno indagato la ricerca condotta con singoli individui, che rappresenta la modalità elettiva di analisi sperimentale nel campo dei disturbi del neurosviluppo. In concreto, il percorso si è sviluppato, fino a questo momento, con un primo lavoro che ha introdotto i principi su cui si fonda la metodologia sperimentale sul soggetto singolo, mettendola in relazione con disegni classici sui gruppi selezionati attraverso campionamento randomizzato (*Randomized Controlled Trials*, RCT).

Un ulteriore contributo ha analizzato nel dettaglio la ricerca N=1, attraverso l'analisi dei principali disegni sperimentali e delle forme di controllo dei risultati per attribuire significatività agli interventi.

Tutto questo itinerario ci consente ora di concentrarci sulla domanda di fondo dalle quale siamo partiti: "*Quali condizioni deve rispettare la ricerca sul soggetto singolo per poter contribuire, insieme ad altri approcci sperimentali, a validare le strategie utilizzate in educazione e riabilitazione come evidence based practices?*".

Si tratta di un quesito di fondamentale rilevanza per le sue ricadute nell'operatività quotidiana, tanto è vero che ad esso è stato dedicato anche un numero monotematico molto recente della rivista *Developmental Neurorehabilitation*. Nella loro introduzione Machalicek e Horner (2018) sottolineano opportunamente che i progetti di ricerca sul soggetto singolo hanno fornito ai ricercatori una rigorosa alternativa sperimentale alle procedure di studio dei casi e alle descrizioni aneddotiche, che non prevedono modalità di controllo capaci di attribuire i risultati ottenuti all'implementazione di specifici interventi. E l'adozione di questo modello di ricerca, quando effettuato nel rispetto di specifici principi e applicato con rigore, è anche alla base della possibilità di portare argomentazioni a sostegno della validità di un intervento nella prospettiva *evidence-based*.

I criteri definiti a livello internazionale

Negli ultimi due decenni l'interesse e la riflessione intorno al tema della ricerca N=1 nella prospettiva *evidence-based* si sono notevolmente ampliati, coinvolgendo anche prestigiosi organismi e centri di ricerca internazionali. Fra questi, il *What Works Clearinghouse* (WWC, 2013), l'*EPPI-Centre* (2012) e il *Council for Exceptional Children* (CEC, 2014) hanno proposto l'emanazione di standard in grado di includere, fra le metodologie utili a individuare procedure *evidence-based*, anche le ricerche condotte attraverso il coinvolgimento di soggetti singoli.

Già anni prima, Anderson (2001) aveva fatto notare come questa metodologia sperimentale riscuotesse attenzione all'interno di varie discipline, tanto che si contavano in quegli anni più di 45 riviste specializzate che accettavano lavori sviluppati con il modello di ricerca N=1, numero che oggi si è ulteriormente ampliato.

Certamente esistono anche dei limiti, messi in evidenza nei contributi precedenti, relativamente alla validità e alla generalizzabilità dei risultati. Infatti, determinare se un certo intervento educativo o riabilitativo possa essere annoverato fra quelli *evidence-based* sulla scorta di una ricerca condotta con un solo individuo è sicuramente difficile, anche quando

la valutazione dei risultati avviene associando il controllo statistico a quello visivo (Conroy, Dunlap, Clarke e Alter, 2005). Sono necessarie delle repliche per dimostrare che gli effetti di particolari variabili indipendenti sono riproducibili in situazioni differenti, intese sia come repliche dirette, che sistematiche (si veda il primo contributo di questa serie). In generale, come diremo in maniera più dettagliata in seguito, si tende a convergere sulla necessità di prevedere almeno tre repliche per attribuire una certa validità alle ricerche sul soggetto singolo (Horner et al., 2005; Odom et al., 2005; Freeman e Sugai, 2013), considerando in maniera preferenziale i disegni sperimentali nei quali i fattori contestuali possano essere sistematicamente controllati (come nei disegni A-B-A-B e in quelli a linee di base multiple).

In sintesi, negli ultimi anni – a partire dai contributi estremamente significativi di Horner e colleghi (2005) e di Gersten, Schiller e Vaughn (2005) – vari ricercatori, comitati scientifici e gruppi di esperti hanno confermato la validità della ricerca sul soggetto singolo, nel momento in cui la stessa si conforma ai seguenti criteri di fondo (Reichow, Volkmar, Cicchetti, 2008; Kratochwill e Levin, 2010; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers e Hatton, 2010; Mayton, Menendez, Wheeler e Zhang, 2010; Cakiroglu, 2012; Gast e Ledford, 2014; Spooner, McKissick e Knight, 2017):

1. la variabile indipendente, cioè l'intervento, deve essere manipolato sistematicamente dal ricercatore, come sviluppo rigoroso di un piano predefinito;
2. i valori della variabile dipendente devono essere misurati sistematicamente nel tempo (misurazioni ripetute) da più di un valutatore con modalità adeguate;
3. lo studio deve comprendere almeno tre tentativi di dimostrare l'effetto dell'intervento in momenti diversi, allo scopo di controllare gli effetti di variabili secondarie;
4. ogni fase deve comprendere un minimo di tre misurazioni (con una preferenza per almeno cinque).

Di seguito presento una serie di suggerimenti operativi che sviluppano questi criteri.

La validazione degli interventi: linee guida della ricerca con n=1

Premetto che non è certamente mia intenzione quella di definire percorsi e procedure rigide, le quali, considerando la complessità del tema e le molte variabili situazionali che possono entrare in gioco, apparirebbero sicuramente come schematizzazioni eccessive. Tuttavia, credo sia utile fissare alcuni punti di riferimento per evitare il proliferare di approcci non in grado di portare evidenze per la validazione degli interventi. L'individuazione di criteri di qualità della ricerca sul soggetto singolo, infatti, è importante sia per chi ne deve verificare l'adeguatezza metodologica attraverso un'opera di revisione, che per chi, concretamente, ne può utilizzare i risultati nella prassi quotidiana. Riprendendo un approccio già adottato per la valutazione delle strategie di ricerca in pedagogia speciale (Cottini e Morganti, 2015), focalizzo l'attenzione sugli elementi centrali di ogni ricerca riportati in Figura 1.



Figura 1. Elementi da considerare per valutare la qualità della ricerca sul soggetto singolo

Su ognuno di questi elementi elenco i principali criteri di qualità, che dovrebbero essere soddisfatti per poter classificare le ricerche come procedure in grado di alimentare forme di conoscenza *evidence-based*.

Le finalità del ricercatore

Dichiarare in maniera chiara ed eloquente quelli che sono gli obiettivi che ci si ripropone di raggiungere con la ricerca è una procedura fondamentale nella ricerca applicata.

Un altro aspetto importante per le caratteristiche proprie della ricerca nel nostro campo è quello legato al valore sociale che deve rivestire la procedura messa in campo, sia per le esigenze finali del soggetto o dei soggetti considerati, che per la crescita professionale degli operatori. La distanza che spesso esiste fra gli interessi e le metodologie dei ricercatori accademici e le richieste specifiche di chi è impegnato quotidianamente in questa situazione, infatti, è identificata come la principale causa alla base della scarsa diffusione e ricaduta della ricerca nel nostro settore.

In conclusione, è necessario far risaltare l'esigenza che le finalità dichiarate dal ricercatore e le ipotesi che lo stesso formula a fondamento del proprio lavoro considerino la letteratura esistente sull'argomento e i risultati ottenuti in altre sperimentazioni, allo scopo di contrastare la mancanza di cumulatività, che sovente viene richiamata come uno degli aspetti critici della ricerca applicata, soprattutto in campo educativo (Ranieri, 2007).

Tabella 1. Criteri di qualità riferiti alle finalità del ricercatore

Criteri	
Domanda di riferimento	Indicatori di qualità
Gli obiettivi e le ipotesi del ricercatore sono correttamente esplicitati?	- Lo studio deve descrivere con chiarezza gli obiettivi che si pone il ricercatore.
	- Lo studio deve contenere una dettagliata analisi della letteratura, che porti a evidenziare i riferimenti teorici e le ricerche che hanno affrontato temi simili.
	- Le ipotesi che il ricercatore pone alla base della sua ricerca devono essere chiaramente esplicitate.
	- I risultati devono essere socialmente importanti per il soggetto o i soggetti considerati (ad esempio, definire i concetti di inclusione e di qualità della vita; promuovere la validazione di strategie per facilitare apprendimenti significativi, ecc.) e/o per coloro che svolgono professioni educative, riabilitative e cliniche.

Il soggetto o i soggetti coinvolti e il contesto di conduzione del piano sperimentale

Le caratteristiche del soggetto o dei soggetti coinvolti nella ricerca devono essere chiaramente specificate, sia per quanto concerne gli aspetti anagrafici, che relativamente alla presenza di situazioni di disabilità o altri bisogni speciali. Come abbiamo visto nel contributo precedente, solitamente le ricerche considerano un solo soggetto, anche se alcuni disegni sperimentali (ad esempio quello a linee di base multipla) richiedono la partecipazione di tre o quattro individui. Tali soggetti sono solitamente “campioni di convenienza”, nel senso che si riferiscono a quelle situazioni che il ricercatore si trova a seguire nella sua professione quotidiana. È evidente come, in questa condizione, l'inquadrimento degli attori coinvolti costituisca un elemento fondamentale per chi legge la ricerca, al fine di individuare le situazioni simili alle quali possono essere generalizzati i risultati dopo alcune repliche.

Dal punto di vista operativo, poi, grande significato riveste anche la dettagliata descrizione che il ricercatore è chiamato a fare del contesto nel quale viene implementata la ricerca. Ogni attività promossa in ambito educativo e riabilitativo, infatti, comporta molteplici livelli d'interazione con le caratteristiche ambientali (compagni, altri operatori, organizzazione istituzionale, ambiente fisico, ecc.), che sono potenzialmente in grado di immettere nella situazione sperimentale delle variabili secondarie. Questa complessità va descritta e considerata, insieme a eventuali procedure di controllo e dovrà essere tenuta in debito conto anche nell'analisi e commento dei risultati.

Tabella 2. Criteri di qualità riferiti al/ai soggetto/i e al contesto della ricerca

Criteri	
Domanda di riferimento	Indicatori di qualità
Vengono fornite informazioni sufficienti per identificare il soggetto o i soggetti partecipanti e le caratteristiche del contesto nel quale lo studio viene condotto?	- Lo studio deve fornire tutti i dati relativi al soggetto o ai soggetti coinvolti.
	- Lo studio deve informare chiaramente circa le caratteristiche di soggetti in situazione di disabilità o con altri bisogni speciali (disturbi specifici di apprendimento, deficit di attenzione con iperattività, ecc.).
	- Lo studio deve descrivere le caratteristiche del contesto (<i>setting</i>) dove si svolge la ricerca e le possibili variabili secondarie legate agli attori, ai programmi, all'ambiente, all'organizzazione, ecc.
	- Lo studio deve fornire informazioni sulle procedure adottate per definire le situazioni di disabilità o le altre condizioni di difficoltà, specificando anche le figure che hanno elaborato la diagnosi e gli strumenti utilizzati per redigerla.

Le caratteristiche di chi concretamente conduce il lavoro previsto nel progetto sperimentale

La procedura sperimentale può essere sviluppata direttamente dal ricercatore o da altre figure. Nelle ricerche applicate si prevede uno svolgimento prolungato nel tempo, che coinvolge coloro che operano nel contesto. È necessario, pertanto, che lo studio fornisca tutte le caratteristiche rilevanti di questi operatori, in quanto, come sottolineato nel punto precedente, le stesse possono rappresentare delle variabili significative. A questo proposito, è evidente come l'età e l'esperienza professionale, il livello di formazione generale e sui temi specifici della ricerca possano costituire degli elementi assolutamente non trascurabili, da considerare nel commento ai risultati della ricerca.

Tabella 3. Criteri di qualità riferiti a chi conduce la ricerca

<i>Domanda di riferimento</i>	Criteri	
	Indicatori di qualità	
Vengono fornite informazioni sufficienti per identificare le caratteristiche dell'operatore che effettua l'intervento?	<ul style="list-style-type: none"> - Lo studio deve fornire tutti i dati relativi al ruolo di chi conduce l'intervento (ad esempio: insegnante, tecnico della riabilitazione, terapeuta del comportamento, ricercatore, ecc.). - Lo studio deve fornire informazioni sul livello di formazione e di specializzazione di chi conduce l'intervento. - Lo studio deve indicare se sono stati previsti dei training sui contenuti del progetto sperimentale e il livello d'informazioni fornite sulle finalità dello stesso. 	

La descrizione del piano della ricerca

Descrivere nel dettaglio l'organizzazione della ricerca – con l'indicazione delle fasi di lavoro, dei materiali, dei sussidi e delle attrezzature – è chiaramente essenziale, sia per un inquadramento preciso delle procedure previste, che per la possibilità, da garantire in ogni situazione, di replicarle. La ricerca, infatti, deve portare a conoscenze il più possibile affidabili, che si prestino sempre al confronto e al giudizio intersoggettivo, qualunque sia la metodologia sperimentale che viene adottata.

Nella ricerca applicata su singoli soggetti, l'evidenziazione del rapporto che intercorre fra manipolazione della variabile indipendente e modifiche significative nella variabile dipendente deve essere ricercata attraverso il confronto fra le risposte che il soggetto o i soggetti manifestano prima e dopo dell'introduzione della variabile indipendente stessa. Il disegno sperimentale descrive l'alternarsi di fasi di valutazione e intervento, tutte caratterizzate da misurazioni ripetute delle prestazioni degli individui coinvolti.

Tabella 4. Criteri di qualità riferiti alla descrizione del piano della ricerca

Criteri	
Domanda di riferimento	Indicatori di qualità
Vengono fornite informazioni sufficienti in merito alle caratteristiche del disegno sperimentale, in modo che la ricerca sia chiaramente compresa e possa essere ragionevolmente replicata?	<ul style="list-style-type: none"> - Il disegno sperimentale della ricerca deve essere illustrato nel dettaglio, con riferimento a tutte le fasi e le operazioni che lo compongono. - Lo studio deve fornire informazioni sui materiali e i sussidi (ad esempio: schede, fogli di lavoro, giocattoli, etc.) e sulle attrezzature (computer con particolari software, ecc.) che si prevede di utilizzare. - Lo studio deve descrivere le procedure previste in ogni fase del disegno sperimentale in maniera puntuale (ad esempio: le caratteristiche dell'intervento, i comportamenti didattici, ecc.), anche in riferimento alle azioni che devono essere messe in atto da chi conduce il lavoro (ad esempio: richieste, verbalizzazioni, comportamenti fisici, ecc.). - Deve essere fornita una giustificazione teorica e/o pratico-operativa a fondamento della scelta del disegno sperimentale, delle procedure, dei materiali e delle attrezzature che si è deciso di utilizzare.

L'implementazione della ricerca

Con questo indicatore si entra nel cuore della metodologia di ricerca e i criteri di qualità che lo caratterizzano enfatizzano gli elementi che abbiamo a più riprese analizzato in questi tre articoli.

Dalla corretta pianificazione e conduzione del piano sperimentale dipende sostanzialmente la validità della ricerca, con particolare riferimento a quella interna.

Questo tipo di validità, nella ricerca su singoli soggetti, considera la logicità della relazione esistente fra variabile indipendente e dipendente. Una ricerca ha validità interna se esistono valide ragioni per ritenere che una relazione di causa ed effetto esista realmente fra le variabili; di conseguenza, per fare in modo che la ricerca abbia validità interna bisogna prestare grande attenzione alla fase di progettazione e conduzione della sperimentazione. Si deve cercare di evitare, nei limiti del possibile, che altre variabili vengano a interferire con quella indipendente, inquinando così i risultati.

Tabella 5. Criteri di qualità riferiti all'implementazione della ricerca

Criteri	
Domanda di riferimento	Indicatori di qualità
Le modalità di implementazione delle procedure sperimentali rispondono fedelmente al piano predisposto e sono in grado di assicurare la validità interna della ricerca?	- La valutazione deve definire chiaramente la modalità di misurazione ripetuta delle prestazioni, che può essere effettuata con metodologie diverse (osservazione sistematica, ecc.), avendo cura di predisporre condizioni naturali (ecologiche) e di controllare il rischio di eccessiva soggettività.
	- Lo studio deve fornire informazioni relativamente alla fedeltà di implementazione della ricerca, in relazione al piano sperimentale previsto, descrivendo eventuali modifiche che sono state apportate e le motivazioni che le hanno rese necessarie.
	- Il ricercatore deve intervenire e manipolare sistematicamente la variabile indipendente, che rimane sotto il suo controllo.
	- Lo studio deve prevedere un disegno con inversione e ripresa del trattamento almeno di tipo ABAB, a linee di base multiple, a modificazione del criterio o a trattamenti alternati, anche se altri approcci possono essere accettati qualora gli autori dello studio giustifichino come escludere spiegazioni alternative per i risultati o come vengono controllate le minacce comuni alla validità interna.
	- Tutte le fasi della procedura sperimentale (baseline e intervento) devono includere almeno tre misurazioni, preferibilmente 5 (tranne quando un numero minore di misurazioni sono giustificate dall'autore dello studio a causa di ragioni come la presenza di comportamenti problematici gravi o pericolosi, oppure di nessuna competenza di base senza possibilità di miglioramento in assenza di intervento, oppure di progressivo peggioramento della situazione, ecc.).
	- Devono essere previste almeno tre repliche dirette e/o sistematiche.

Le procedure di analisi dei risultati

Ottenere livelli di conoscenza condivisa e affidabile richiede la messa in campo di procedure di analisi adeguata e di commento critico dei risultati delle ricerche. Questa affermazione, apparentemente scontata e difficilmente contestabile, non deve essere assunta come assoluta. Infatti, se è vero che non si può prescindere da una puntuale ricognizione dei dati finalizzata ad appurare la significatività delle azioni adottate, altrettanto certo è che un'analisi sofisticata dei risultati, condotta anche con l'ausilio di test statistici, non può correggere errori commessi nelle fasi di pianificazione e implementazione della ricerca.

Come più volte sottolineato, nelle ricerche sul soggetto singolo, la strategia elettiva per l'analisi dei risultati è quella visiva, che consegue alla disposizione dei dati su appositi grafici in serie temporali secondo l'ordine delle misurazioni. A tale procedura possono essere associate anche forme specifiche di controllo statistico.

I riscontri che derivano dalla ricerca devono essere poi interpretati e commentati alla luce delle finalità perseguite, delle teorie di riferimento, delle ipotesi formulate, del disegno e delle modalità di implementazione della ricerca. Per operare questa interpretazione è necessario porre attenzione non soltanto ai risultati attesi e prevedibili, ma anche a quelli anomali, che possono stimolare la nascita di nuove ipotesi da verificare, magari con ricerche successive.

Per la ricerca sul soggetto singolo il controllo statistico della significatività va considerato un elemento qualitativo aggiuntivo, che può essere previsto senza comunque rappresentare una sorta di *conditio sine qua non* per la determinazione della ricerca come *evidence-based*. In altri termini, l'analisi dei dati può essere condotta anche soltanto

attraverso l'analisi visiva, purché vengano rispettati i principi descritti nel secondo articolo della serie. Chiaramente l'aggiunta del controllo statistico fornisce qualità alla ricerca, in quanto può contribuire ad attribuire significatività agli interventi messi in atto e a controllare meglio la possibile incidenza di variabili secondarie (Lloyd, Finley e Weaver, 2018).

Tabella 6. Criteri di qualità riferiti all'analisi dei risultati della ricerca

Domanda di riferimento	Criteri	
	Indicatori di qualità	
L'analisi dei dati è condotta in modo appropriato, utilizzando metodologie in grado di far apprezzare la dimensione dell'effetto prodotto dalla procedura sperimentale (intervento)?	Lo studio deve riportare i risultati dell'intervento, anche se lo stesso non ha determinato un effetto positivo.	
	Lo studio deve riportare il grafico illustrativo dei risultati in tutte le fasi dello studio per consentire la determinazione degli effetti della procedura sperimentale (intervento).	
	Lo studio deve contenere un commento dettagliato dei dati, nel quale i riscontri ottenuti sono discussi alla luce delle ipotesi formulate, considerando anche la possibilità d'intervento di altri fattori.	
	Lo studio può prevedere un controllo statistico della significatività dei risultati effettuato con procedure idonee al tipo di ricerca (Test C; Test di correlazione per ranghi di Spearman applicato alle serie temporali, ecc.).	

Conclusioni

Il percorso sviluppato con tre articoli distinti ci ha consentito di analizzare le potenzialità e i limiti della ricerca sul soggetto singolo, come metodologia attraverso la quale avvalorare la significatività degli interventi sviluppati in ambito educativo, riabilitativo e clinico. Questo è estremamente importante nel campo dei disturbi del neurosviluppo, sia perché chi opera quotidianamente deve poter contare su strategie validate attraverso specifiche evidenze, sia per il fatto che gran parte della ricerca in questo settore può essere condotta solo considerando singoli individui.

La conclusione che scaturisce, confermata anche da una letteratura internazionale sempre più consistente, è che tale metodologia può essere compresa fra quelle ritenute utili a individuare procedure *evidence-based*, nel momento in cui vengono rispettati alcuni parametri. Proprio a questo fine, propongo una serie di criteri di qualità che riguardano tutte le fasi della ricerca, dalla sua pianificazione, alla conduzione, all'analisi e discussione dei risultati.

L'auspicio è che tale sollecitazione concorra a determinare un proficuo dibattito fra tutti coloro che, a vario titolo, vogliono portare contributi per incrementare livelli di conoscenza condivisa e affidabile circa le strategie di intervento efficaci rivolte a individui con disturbi del neurosviluppo.

Bibliografia

- Anderson, N. (2001). *Design and analysis: A new approach*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Cakiroglu, O. (2012). Single subject research: applications to special education *British Journal of Special Education*, 39, 1, 21-29.

- CEC – Council For Exceptional Children (2014). *Council for Exceptional Children Standards for Evidence-Based Practices in Special Education, CEC* ©. <https://www.cec.sped.org/~media/Images/Standards/CEC%20EBP%20Standards%20cover/CECs%20Evidence%20Based%20Practice%20Standards.pdf> (verificato il 16 settembre 2018)
- Conroy, M. A. Dunlap, G., Clarke, S., & Alter, P. J. (2005). Descriptive analysis of positive behavioral intervention research with young children with challenging behavior. *Topics in Early Childhood Special Education, 25*, 3, 157–166.
- Cottini, L., & Morganti, A. (2015). *Evidence-Based Education e pedagogia speciale. Principi e modelli per l'inclusione*. Roma: Carocci.
- EPPI-Centre (2012). *Evidence For Policy And Practice Information And Co-Ordinating Centre. What is a systematic review?* <https://eppi.ioe.ac.uk/cms/Default.aspx?tabid=117> (verificato il 16 settembre 2018).
- Freeman, J., & Sugai, G. (2013). Based Special Education Interventions from Single-Subject Research. *Teaching Exceptional Children, 45*, 5, 6-12.
- Gast, D. L., & Ledford, J. R. (2014). *Single case research methodology: Applications in special education and behavioural sciences*. New York: Routledge.
- Gersten, R., Schiller, E. P., & Vaughn, S. (2005). *Contemporary special education research: Synthesis of the knowledge base on critical instructional issues*. Mahway, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Harrington, M., & Velicer, W.F. (2015). Comparing Visual and Statistical Analysis in Single-Case Studies Using Published Studies, *Multivariate Behavioral Research, 50*, 2, 162-183.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional Children, 71*, 165–179.
- Kratochwill, T. R., & Levin, J. R. (2010). Enhancing the scientific credibility of single-case intervention research: Randomization to the rescue. *Psychological Methods, 15*, 122–144.
- Lloyd, B. P., Finley, C. I., & Weaver, E. S. (2018). Experimental analysis of stereotypy with applications of nonparametric statistical tests for alternating treatments designs. *Developmental Neurorehabilitation, 21*, 4, 212-222
- Machalicek, W., & Horner, R. H. (2018) Special Issue on Advances in Single-Case Research Design and Analysis. *Developmental Neurorehabilitation, 21*, 4, 209-211.
- Mayton, M. R., Menendez, A. L., Wheeler, J. J., & Zhang, J. (2010). An Analysis of Evidence-Based Practices in the Education and Treatment of Learners with Autism Spectrum Disorders. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(4), 539–551
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B., & Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children, 71*, 137–148.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D.D. (2010). Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure, 54*(4), 275–282
- Ranieri, M. (2007). Evidence Based Education: un dibattito in corso. *Journal of e-Learning, 3*, 3, 147-52.
- Reichow, B., Volkmar, F. R., & Cicchetti, D. V. (2008). Development of an Evaluative Method for Determining the Strength of Research Evidence in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1311-1319.
- Spooner, F., McKissick, B. R., & Knight, V.F. (2017). Establishing the State of Affairs for Evidence-Based Practices in Students With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 42*, 1, 8–18.
- What Works Clearinghouse. (2013). *Procedures and standards handbook* (Version 3.0). https://ies.ed.gov/ncee/wwc/Docs/referenceresources/wwc_procedures_v3_0_standards_handbook.pdf (verificato il 16 settembre 2018).

Includere alunni con difficoltà di autoregolazione comportamentale. Strategie e strumenti per l'individuazione e l'intervento precoce

Claudia Munaro^{1,2}, Ilaria Cervellin^{1,3}, Eliana Mauri^{1,4} e Daniele Fedeli^{1,5}

1. Sportello Autismo e Servizio Disturbi Comportamento
2. USR del Veneto, Ufficio VIII Ambito Territoriale di Vicenza
3. I. C. di Camisano Vicentino (VI)
4. I. C. di Monticello C. Otto (VI)
5. Università degli Studi di Udine

Abstract

Dal 2013 il SeDICO (Servizio Disturbi Comportamento di Vicenza), collabora attivamente con il Gruppo Interistituzionale Disturbi di Comportamento (di seguito indicato come GIDC) al quale aderiscono i rappresentanti della scuola, delle aziende sanitarie e degli enti accreditati del territorio. I due gruppi, in stretta e sinergica collaborazione, il 20 maggio 2016 hanno proposto alla Comunità scolastica cinque documenti con il fine di orientare il personale delle scuole, statali e paritarie, ad effettuare scelte opportune e strategiche per favorire l'inclusione di alunni con disturbi o difficoltà di autoregolazione comportamentale, favorendone il benessere nei diversi contesti di apprendimento (a scuola, ma anche nell'extrascuola). Nello specifico i cinque documenti sono così denominati:

1. Azioni Scuola-Servizi. Protocollo di intervento per gli alunni con disturbi o difficoltà di autoregolazione comportamentale.
2. Scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia.
3. Griglia osservativa dei comportamenti problematici a scuola per le classi prima e seconda della scuola primaria.
4. Scheda informativa sulle difficoltà dell'alunno per il Pediatra di Libera Scelta o per il Medico di Medicina Generale.
5. PDP BES in formato PDF editabile (versione ridotta e versione estesa).

I suddetti documenti digitalizzati, sono disponibili tramite download al sito internet del Servizio Disturbi di Comportamento: <http://sedicovicenza.altervista.org/>

In questo contributo, vengono presentate la storia di Rocco e di Luca (nomi di fantasia), due alunni con difficoltà ascrivibili alla sfera dei disturbi di autoregolazione comportamentale, per i quali sono stati utilizzati due dei cinque strumenti operativi sopra elencati, in particolare la Scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia e il Piano Didattico Personalizzato (PDP) per alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES). I due interventi, condotti in riferimento alle linee programmatiche e avvalendosi degli strumenti elaborati dal GIDC, sono stati realizzati rispettivamente presso la Scuola dell'Infanzia e la Scuola Secondaria di I grado e si presentano come degli esempi concreti di individuazione precoce e di intervento educativo e didattico.

Per contattare gli autori, scrivere a:

Claudia Munaro, USR Veneto – Ufficio VIII Ambito Territoriale di Vicenza, Via Borgo Scroffa, 2, 36100 Vicenza
E-mail: claudia.munaro@gmail.com

Tabella 1. Presentazione sintetica della scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia

La storia di Rocco			
Includere alunni con difficoltà di autoregolazione comportamentale. Strategie e strumenti per l'identificazione e l'intervento precoce			
SCHEDA DI OSSERVAZIONE			
DEDICATA AI DISTURBI ESTERNALIZZANTI NELLA PRIMA INFANZIA			
Tale documento è stato definito all'interno del progetto di Ricerca Sanitaria "I disturbi esternalizzanti del comportamento nella prima infanzia; dal riconoscimento all'intervento in fase precoce", finanziato dalla Regione Veneto che ha affidato la conduzione e la responsabilità scientifica alla ex Azienda ULSS n. 6 "Vicenza" ora Azienda ULSS 8 Berica.			
Che cos'è?			
È un documento definito all'interno del progetto di Ricerca Sanitaria <i>I disturbi esternalizzanti del comportamento nella prima infanzia; dal riconoscimento all'intervento in fase precoce</i> ¹ , finanziato dalla Regione Veneto, con la responsabilità scientifica e la conduzione da parte dell'Azienda ULSS n. 6 "Vicenza" (ora Azienda ULSS 8 Berica Distretto EST) e realizzato con la collaborazione:			
<ul style="list-style-type: none"> - delle ULSS 3, 4 e 6 della provincia di Vicenza - del Presidio riabilitativo "Villa Maria" di Vigardolo – Vicenza - delle Scuole dell'infanzia della provincia vicentina, sia pubbliche che paritarie iscritte alla FISM (Federazione Italiana Scuole Materne). 			
Dove reperire lo strumento?			
La Scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia è disponibile nel sito internet del Servizio Disturbi di Comportamento: http://sedicovicenza.altervista.org/			
La cartella denominata Materiali-Osservazione-Infanzia.zip - WinRAR presenta:			
<ul style="list-style-type: none"> - file PDF (Adobe Acrobat Document) per le istruzioni operative per la compilazione della scheda di osservazione; - file Microsoft Excel 93-07 o file Microsoft Excel 2010 con la scheda di osservazione 			
Come si presenta lo strumento?			
La Scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia:			
<ul style="list-style-type: none"> - prevede la compilazione di 4 sezioni denominate: ① Intestazione ② Base ③ Profilo personale ④ Stampa questionari; - è composta da 53 item; - si focalizza su aspetti del comportamento e del funzionamento socio-emotivo frequentemente osservabili all'interno del contesto scolastico; - richiede anche un punteggio soggettivamente percepito rispetto alla quantità di impegno professionale individuale richiesto per la gestione del bambino/a 			
Come leggere i punteggi?			
Fino a 45,0 punti	punteggio basso	Da 75,5 a 135,0 punti	punteggio elevato
Da 45,5 a 75,0 punti	punteggio medio	Oltre i 135,0 punti	punteggio molto elevato
Come utilizzare lo strumento?			
① Osservazione iniziale (con modalità e strumenti condivisi da parte del team docente) degli alunni/e nei diversi contesti di insegnamento-apprendimento			
② Somministrazione della scheda di osservazione solo per gli alunni che evidenziano difficoltà di autoregolazione			
③ Intervento educativo-didattico mirato e condiviso dal team docente e dalla famiglia			
④ Ri-somministrazione della scheda di osservazione dopo 6 mesi			
Se dal Profilo personale degli alunni, per il quale è stato predisposto un intervento mirato, si rileva:			
<ul style="list-style-type: none"> - una situazione di miglioramento: si consiglia la prosecuzione dell'intervento educativo-didattico messo in atto; - una situazione stabile o di aggravamento: si consiglia di predisporre un incontro-confronto con la famiglia dell'alunno e, nel caso se ne ravveda la necessità, previo il consenso dei genitori, di procedere alla compilazione della Scheda informativa da inviare ai Servizi per avviare l'iter di valutazione. 			

¹ Il progetto di ricerca, durato 2 anni, ha coinvolto 1.153 bambini frequentanti il primo anno della Scuola dell'Infanzia presenti nelle 3 ULSS sopra indicate. Da questa "popolazione" è stato selezionato un "campione sperimentale" di 80 casi. Per questi bambini è stato attivato un approfondimento clinico-educativo volto ad attivare, con le insegnanti referenti, strategie dirette nel contesto scolastico.

Breve presentazione della situazione iniziale

Mese: Settembre - inizio anno scolastico

Rocco è un bambino di 4 anni. Giunge alla Scuola dell'Infanzia statale del comune di residenza dopo aver frequentato l'Asilo Nido e il primo anno di Scuola dell'Infanzia presso una struttura privata (Scuola dell'Infanzia con Nido Integrato parrocchiale) presente nella frazione in cui vive. Durante il colloquio con i genitori dell'alunno e nell'incontro di continuità fra scuola dimissionaria e scuola accogliente, si evincono le motivazioni dello spostamento ed emergono alcune informazioni di carattere generale relative al profilo di funzionamento dell'alunno.

La parola ai genitori ... *“Rocco si è dimostrato un bambino tosto sin da molto piccolo per questo abbiamo pensato di fargli frequentare il prima possibile la scuola. Speravamo che le maestre ci aiutassero a gestirlo (ricerca-richiesta di aiuto), ma, poiché ha un carattere forte, per evitare che lui reagisse come fa a casa (piange, urla, si sdraia a terra e batte i piedi al pavimento), hanno spesso assecondato le sue richieste. Abbiamo inoltre notato che passava molto tempo da solo (ridotte interazioni con i pari)”*.

La parola alle insegnanti della scuola dimissionaria ... *“Trattandosi di una struttura parrocchiale il personale docente è ridotto e il numero di alunni per sezione eterogenea è sempre elevato. Rocco ha sempre dimostrato poco interesse per le attività proposte alla sezione e, di frequente, se non si viene incontro alle sue richieste, è solito reagire con pianti e urla, mentre si sdraia a terra e batte i piedi al pavimento. Per riuscire a sviluppare un percorso specifico per Rocco sarebbe necessaria una figura appositamente per lui, che lo supporti durante tutto il tempo scuola e che lo aiuti ad interagire con gli altri bambini”*.

Alla luce delle informazioni emerse il team docente:

- decide di prendere contatti con il Servizio Disturbi di Comportamento (SeDICO) di Vicenza. Viene loro suggerito di consultare nel sito <http://sedicovicenza.altervista.org/>, i *Documenti e Strumenti per l'inclusione di alunni con disturbi o difficoltà di autoregolazione comportamentale* e di porre particolare attenzione alla sezione dedicata agli strumenti;
- decide collegialmente di avvalersi della *Scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia* al fine di comprendere il profilo di funzionamento dell'alunno e, alla luce dei risultati emersi, predisporre un intervento educativo-didattico calibrato sui bisogni speciali e specifici di Rocco ma, al contempo, il più possibile ... se possibile ... “ancorato” al nuovo contesto di riferimento.

Caratteristiche del nuovo contesto

Per riuscire a contestualizzare e comprendere maggiormente la storia di Rocco è necessaria una puntualizzazione in merito al contesto. La nuova scuola si caratterizza per la ricchezza di spazi, sia in sezione che negli ambienti condivisi (sala da pranzo, biblioteca, palestra, corridoi, salone, ecc.), funzionali all'apprendimento nelle sue molteplici forme e capaci di offrire quotidianamente, a bambini ed adulti, l'opportunità di sperimentarsi in costruttive attività educativo-didattiche.

Il plesso presenta 5 sezioni eterogenee, così caratterizzate (Tabella 2):

Tabella 2. Breve presentazione degli spazi della Scuola dell'infanzia

<i>atelier interno</i>	Ogni sezione è dotata di uno spazio interno finalizzato ad attività di lavoro individuale e/o ad esperienze di tipo pittorico, manipolativo ed espressivo (es. laboratorio di ceramica)
<i>accesso diretto al giardino</i>	Ogni sezione può accedere direttamente al giardino della scuola senza dovervi accedere necessariamente dall'ingresso principale. Il giardino infatti è considerato, a tutti gli effetti, un prolungamento della sezione, un luogo in cui i bambini (tempo permettendo) possono vivere esperienze di apprendimento tramite il gioco e l'esplorazione dell'ambiente
<i>servizi igienici interni</i>	Ogni sezione è dotata di servizi igienici interni corredati di contrassegni visivi per distinguere il bagno dei bambini dal bagno delle bambine. Al lavandino inoltre è presentata la <i>task analysis</i> dell'azione "lavarsi le mani". Anche in questo caso la sequenza delle azioni da compiere è presentata attraverso l'uso di immagini al fine di promuovere, il più possibile, l'esecuzione autonoma della routine da parte di tutti i bambini
<i>corner della routine</i>	Angolo riservato all'accoglienza destinato a specifiche attività quali: appello visivo dei presenti ed assegnazione degli incarichi, presentazione (lettura di immagini) del cartellone delle attività del giorno, conversazione guidata e canti di gruppo
<i>tavoli di lavoro e comer</i>	Accanto ad attività ai tavoli di lavoro (ad es. ritagliare, disegnare, colorare, scrivere) finalizzate all'acquisizione di alcuni prerequisiti funzionali all'accesso alla Scuola primaria, ogni sezione prevede dei corner di lavoro personalizzati, volti a valorizzare le abilità emergenti e gli interessi dei bambini (ad es. corner per la lettura, corner per i giochi da tavolo), predisposti in relazione alle peculiarità del gruppo e agli eventuali bisogni speciali e specifici degli alunni in difficoltà e/o con disabilità

Nel plesso in questione, oramai da molti cicli scolastici, in tutte le sezioni sono mediamente presenti 2-3 alunni in possesso della certificazione L. 104/92. Questo ha indotto, nel tempo, il personale docente a porre particolare attenzione alla strutturazione di spazi, tempi, attività e materiali di lavoro, al fine di garantire una maggiore comprensione dell'ambiente da parte di tutti gli utenti e, in questo modo, di rendere ogni alunno parte attiva nelle diverse situazioni di insegnamento-apprendimento (attività collettive, in piccolo gruppo, coppie con età eterogenea, lavoro individuale con l'adulto di riferimento).

La sezione in cui, ad inizio anno scolastico, viene inserito Rocco si presenta così:

Tabella 3. Sezione frequentata dall'alunno

Tipo di sezione	eterogenea
Numero alunni	20 alunni - di cui 3 alunni in possesso della L.104/92
Personale assegnato	2 docenti di posto comune
(ogni giorno sono presenti all'interno della sezione 2-3 figure adulte in media)	3 docenti per l'attività di sostegno
	1 Operatore Socio Sanitario (OSS)

Fase ① Osservazione iniziale

Dal mese di Settembre – al mese di Gennaio

Il primo periodo nel nuovo contesto

La parola alle insegnanti della scuola accogliente ... "Rocco, nei primi giorni di scuola ha fatto molta fatica a "sganciarsi" dalla mamma (che generalmente lo accompagna a scuola al mattino): durante il momento del distacco era solito piangere, urlare, sdraiarsi a terra e battere i piedi al pavimento". Solo l'insegnante Lorena, una della due docenti di posto comune, viene accettata dall'alunno.

Così come consigliato nelle *Istruzioni operative per la compilazione della scheda di osservazione*, il team docente, per facilitare e supportare l'alunno nella delicata fase di ambientazio-

ne, collegialmente decide di effettuare un'osservazione iniziale dell'alunno nel nuovo contesto (interazione con gli adulti e i pari) e della reazione del gruppo dei pari nei confronti di Rocco.

Tabella 4. Interazione con gli adulti a scuola

<i>Interazione con gli adulti a scuola</i>	
Di fronte a qualsiasi tipo di richiesta, anche da parte dell'ins. Lorena	R. comunica il suo rifiuto con la risposta verbale "NO" e si allontana fisicamente dall'adulto richiedente
<i>Nel caso in cui l'ins. Lorena cerchi di riproporre la richiesta</i>	R. comunica nuovamente il suo rifiuto con la risposta verbale "NO" si allontana fisicamente dall'adulto richiedente oppure piange, urla, si sdraia a terra e batte i piedi al pavimento
<i>Nel caso in cui venga effettuata una richiesta relativa ad un'attività a lui gradita</i>	R. comunica il suo rifiuto con la risposta verbale "NO", poi svolge l'attività

Tabella 5. Interazione con i pari

<i>Interazione con i pari</i>	
Rocco necessita della mediazione costante dell'adulto di riferimento ma accetta solo la vicinanza e il supporto dell'ins. Lorena	I compagni cercano di avvicinarsi a lui ma Rocco fatica a "sostare" ² sulla relazione, tende ad allontanarsi
	R. si avvicina ai compagni per ottenere oggetti di suo interesse (pezzi di costruzioni soprattutto) ma è necessario guidarlo nella richiesta per evitare che strappi di mano l'oggetto

La fase di osservazione iniziale consente, inoltre, di mettere in evidenza la difficoltà, da parte dell'alunno, di comprendere, accettare e sostenere nel tempo le diverse proposte educativo-didattiche previste dalla routine giornaliera (Figura 1).

Orario	Tipo attività	dove?		Con chi?	Comportamento assoluto
		compagni	Rocco		
8.30 - 9.00	Accoglienza e gioco libero	Angolo morbido in sezione	Angolo morbido in sezione	Da solo	Gioca con le costruzioni
9.00 - 9.45	Appello	Corner routine o tavolo	Angolo morbido in sezione	Da solo	Gioca - corre per la sezione - torna a giocare
9.45 - 10.00	Routine legate all'autonomia personale	Servizi igienici (in sezione)	Servizi igienici (in sezione)	Da solo	Va in bagno poi gioca con acqua e sapone
10.00 - 10.10	Merenda	Sala mensa	Sala mensa	Solo vicino all'ins. Lorena	Mangia poco e solo biscotti secchi
10.10 - 10.20	Gioco libero	Salone oppure palestra	Salone oppure palestra	Da solo	Gioca - corre - torna a giocare
10.20 - 10.35	Giochi di gruppo - danze - letture animate	Palestra oppure biblioteca	Palestra oppure biblioteca	Solo vicino all'ins. Lorena	Tempi di attenzione dai 30 ai 60 sec.

Figura 1. Routine giornaliera iniziale dalle 8.30 alle 10.30

In accordo con la famiglia, si prevede per Rocco una frequenza ridotta (2 ore al giorno dalle 8.30 alle 10.30) al fine di favorire un positivo e sereno inserimento nel nuovo contesto, ma con l'impegno, preso collegialmente dal team docenti, di aumentare progressivamente il tempo di permanenza a scuola dell'alunno.

L'inserimento dell'alunno si dimostra particolarmente complesso, in quanto continua

² "Sostare" sulle relazioni anche di natura conflittuale. In riferimento al testo di Daniele Novara, *La grammatica dei conflitti. L'arte maieutica di trasformare le contrarietà in risorse*, Sonda, Casale Monferrato 2011.

a manifestare significative difficoltà nell'interazione con i pari e ad accettare come unica figura di riferimento l'ins. Lorena. Tuttavia, la strutturazione di spazi e tempi di lavoro (sia in sezione che negli ambienti di apprendimento condivisi), la presentazione di semplici e brevi attività altamente motivanti (progettate sulla base degli interessi dell'alunno) volte ad avvicinare progressivamente Rocco al corner delle routine e al tavolo di lavoro, nonché l'assunzione, come team di sezione, di un tono di voce il più possibile calmo e pacato e di uno stile comunicativo assertivo, hanno permesso la comparsa di prime forme di condivisione, con il gruppo dei pari, degli spazi delle attività educativo-didattiche previste al corner delle routine e nei tavoli di lavoro. Dal mese di settembre al mese di dicembre la frequenza dell'alunno a scuola aumenta da 2 a 5 ore al giorno (dalle 8.30 alle 13.30) (Figura 2).

In accordo con la famiglia, per tutto l'anno scolastico, si è deciso di prevedere per Rocco solo una frequenza antimeridiana (5 ore al giorno dal lunedì al venerdì).

Orario	Tipo attività	dove?		Con chi?	Comportamento assoluto
		compagni	Rocco		
8.30 - 9.00	Accoglienza e gioco libero	Angolo morbido in sezione	Angolo morbido in sezione	Da solo	Gioca con le costruzioni
9.00 - 9.45	Appello	Corner routine o tavolo	Angolo morbido in sezione	Da solo	Gioca - corre per la sezione - torna a giocare
9.45 - 10.00	Routine legate all'autonomia personale	Servizi igienici (in sezione)	Servizi igienici (in sezione)	Da solo	Va in bagno poi gioca con acqua e sapone
10.00 - 10.10	Merenda	Sala mensa	Sala mensa	Solo vicino all'ins. Lorena	Mangia poco e solo biscotti secchi
10.10 - 10.20	Gioco libero	Salone oppure palestra	Salone oppure palestra	Da solo	Gioca - corre - torna a giocare
10.20 - 10.35	Giochi di gruppo - danze - letture animate	Palestra oppure biblioteca	Palestra oppure biblioteca	Solo vicino all'ins. Lorena	Tempi di attenzione dai 30 ai 60 sec.
10.35 - 11.30	Attività per gruppi omogenei	Tavolo di lavoro	Tavolo di lavoro/ Angolo morbido	Solo vicino all'ins. Lorena	Tempi di attenzione dai 30 ai 60 sec (continui spostamenti)
11.30 - 11.45	Routine legate all'autonomia personale	Servizi igienici (in sezione)	Servizi igienici (in sezione)	Da solo	Va in bagno poi gioca con acqua e sapone
11.45 - 12.30	Pranzo	Sala mensa	Sala mensa	Solo vicino all'ins. Lorena	Mangia poco e solo pasta in bianco
12.30 - 13.00	Gioco libero	Salone oppure palestra	Salone oppure palestra	Da solo	Gioca - corre - torna a giocare

Figura 2. Routine giornaliera con allungamento della frequenza dalle 8.30 alle 13.00

② *Somministrazione della Scheda osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia*

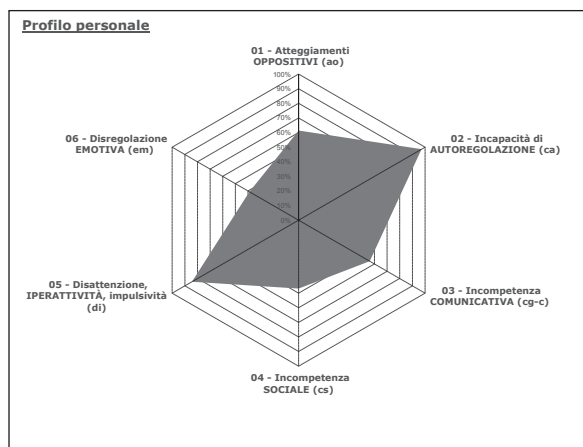


Figura 3. TEST – profilo personale dell'alunno

Mese: Febbraio – TEST

Nel mese di febbraio, in linea con la scansione temporale consigliata nelle istruzioni operative per l'utilizzo dello strumento, viene effettuata la compilazione della *Scheda di osservazione dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia*. I risultati ottenuti mettono in evidenza il seguente *Profilo personale* (Figura 3)

DOMINI	in %
01 - Atteggiamenti OPPOSITIVI (ao)	61,4%
02 - Incapacità di AUTOREGOLAZIONE (ca)	97,2%
03 - Incompetenza COMUNICATIVA (cg-c)	56,3%
04 - Incompetenza SOCIALE (cs)	46,9%
05 - Disattenzione, IPERATTIVITÀ, impulsività (di)	84,4%
06 - Disregolazione EMOTIVA (em)	38,9%

DOMINI	numero
01 - Atteggiamenti OPPOSITIVI (ao)	27,0
02 - Incapacità di AUTOREGOLAZIONE (ca)	35,0
03 - Incompetenza COMUNICATIVA (cg-c)	18,0
04 - Incompetenza SOCIALE (cs)	15,0
05 - Disattenzione, IPERATTIVITÀ, impulsività (di)	27,0
06 - Disregolazione EMOTIVA (em)	14,0
totale	136

punteggio di gravità	MOLTO ELEVATO
punteggio dell'insegnante	ELEVATO

Si considerino le seguenti fasce di punteggi complessivi:
Fino a 45,0 punti a punteggio **basso**
Da 45,5 a 75,0 punti a punteggio **medio**
Da 75,5 a 135,0 punti a punteggio **elevato**
Oltre i 135,0 punti a punteggio **molto elevato**

Per i soggetti che rientrano nella fascia di punteggio compreso tra elevato e molto elevato, la scuola si attiverà rivalutando, laddove necessario, le proprie strategie educative e il livello di adeguatezza ambientale, al fine di potenziare le competenze che all'osservazione condotta sono risultate essere in condizione di fragilità.

Figura 4. TEST – profilo personale dell'alunno

Il file dello strumento di osservazione consente, nella sezione denominata *Profilo personale*, di consultare la tabulazione dei punteggi ottenuti nei diversi domini (Figura 4). Prevede inoltre di cogliere a colpo d'occhio (tramite l'analisi degli istogrammi 3D) i domini che richiedono una richiesta di intervento prioritario (Figura 5).

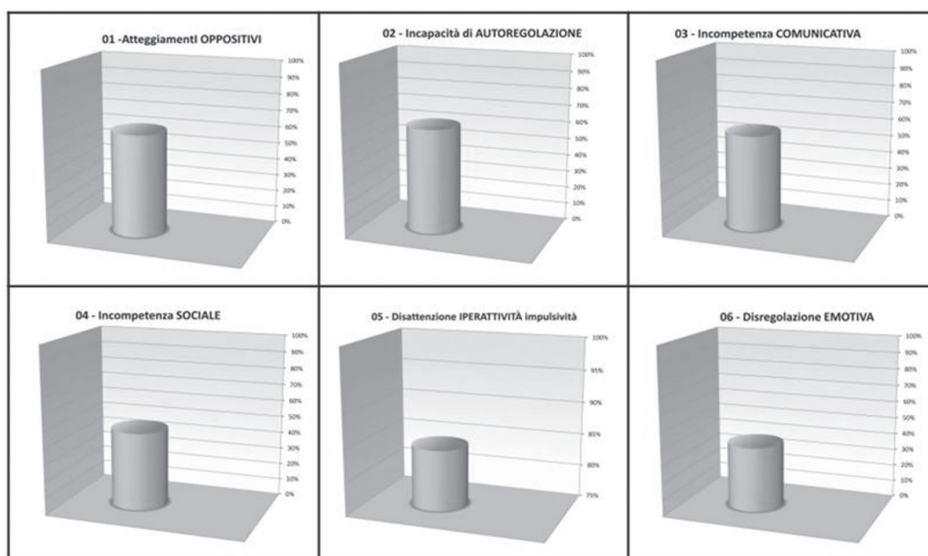


Figura 5. TEST – profilo personale dell’alunno

③ *Intervento educativo-didattico mirato e condiviso dal team docente e dalla famiglia*

Dal mese di Febbraio al mese di Giugno

Alla luce dei punteggi ottenuti il team docente progetta, in modalità condivisa con la famiglia, un percorso di insegnamento-apprendimento “ad hoc” per l’alunno, con l’individuazione di pochi ma concreti obiettivi da perseguire a scuola e, ove possibile, a casa (nella Figura 6 sono presentati, per sommi capi, alcuni obiettivi educativo-didattici condivisi a scuola e a casa).

	A SCUOLA	A CASA
– predisporre delle routine che consentano di tenere Rocco "agganciato" ad attività - compiti proposti	X	X
– strutturare spazi - tempi - attività	X	
– mediare le relazioni con i pari	X	
– uniformare il più possibile il comportamento assunto da parte di tutte le figure educative di fronte ad un eventuale CP: ignorare - distogliere l'attenzione - contrattare	X	X
– aumentare il numero di cibi: motivare Rocco ad assaggiare nuove pietanze	X	X
– aumentare gli interessi di Rocco: proporre nuovi giochi e nuove attività	X	X
– abituare l'alunno ad interagire anche con le altre docenti delle sezioni	X	

Figura 6. Alcuni obiettivi educativo-didattici condivisi a scuola e a casa

Parallelamente, sempre in accordo con i genitori, il team docente procede alla compilazione della *Scheda Informativa sulle difficoltà dell'alunno*³ per avviare l'iter di valutazione diagnostica.

Mese: Settembre – inizio nuovo anno scolastico

Con l'inizio del nuovo anno scolastico, si decide collegialmente (Scuola-Famiglia) per una ripresa graduale. Per il mese di settembre si prevede per Rocco solo la frequenza giornaliera antimeridiana (5 ore al giorno, dalle 8.30 alle 13.30). L'alunno continua a mettere in evidenza alcune difficoltà a comprendere, accettare e sostenere nel tempo le diverse proposte educativo-didattiche previste dalla routine giornaliera, ma si dimostra particolarmente motivato ad "andare a scuola" tanto che, già dall'ultima settimana di settembre Rocco, ad eccezione del venerdì, inizia a frequentare anche il pomeriggio (Figura 7).

lunedì	martedì	mercoledì	giovedì	venerdì
8.30 - 16.00	8.30 - 16.00	8.30 - 16.00	8.30 - 16.00	8.30 - 11.00
				seduta di logopedia (1h)

Figura 7. Orario di frequenza dell'alunno

Dall'inizio del nuovo anno scolastico, Rocco è in possesso della L. 104/'92 con annessa connotazione di gravità (articolo 3, comma 3).

Nello specifico:

Tabella 6. Certificazione ai sensi della L. 104/'92

Codice ICD-10	F 84.9
Diagnosi	Disturbo della comunicazione sociale
Diagnosi funzionale redatta in forma conclusiva	Grave disturbo della comunicazione, tratto oppositivo provocatorio

La sezione anche per l'anno scolastico successivo si presenta così:

Tabella 7. Sezione frequentata dall'alunno nell'anno successivo

Tipo di sezione	eterogenea
Numero alunni	20 alunni - di cui 3 alunni in possesso della L.104/'92 (un alunno uscente e nuova certificazione di Rocco)
Personale assegnato	2 docenti di posto comune
(ogni giorno sono presenti all'interno della sezione 2-3 figure adulte in media)	3 docenti per l'attività di sostegno
	1 Operatore Socio Sanitario (OSS)

³ *Scheda informativa sulle difficoltà dell'alunno*: si veda l'allegato A1 presente all'interno dell'Accordo di Programma 2017/2022 per gli interventi a favore dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità per la provincia di Vicenza.

④ Ri-somministrazione della scheda di osservazione

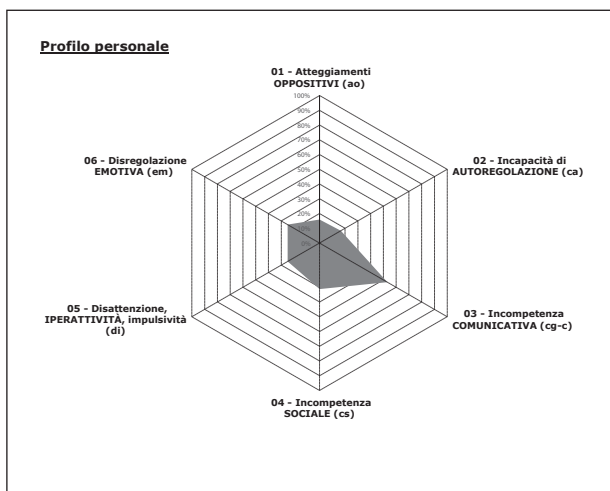


Figura 8. RETEST – profilo personale dell’alunno

DOMINI	in %
01 - Atteggiamenti OPPOSITIVI (ao)	15,9%
02 - Incapacità di AUTOREGOLAZIONE (ca)	16,7%
03 - Incompetenza COMUNICATIVA (cg-c)	53,1%
04 - Incompetenza SOCIALE (cs)	31,3%
05 - Disattenzione, IPERATTIVITÀ, impulsività (di)	25,0%
06 - Disregolazione EMOTIVA (em)	25,0%

DOMINI	numero
01 - Atteggiamenti OPPOSITIVI (ao)	7,0
02 - Incapacità di AUTOREGOLAZIONE (ca)	6,0
03 - Incompetenza COMUNICATIVA (cg-c)	17,0
04 - Incompetenza SOCIALE (cs)	10,0
05 - Disattenzione, IPERATTIVITÀ, impulsività (di)	8,0
06 - Disregolazione EMOTIVA (em)	9,0
totale	57

punteggio di gravità	MEDIO
punteggio dell’insegnante	ELEVATO

Si considerino le seguenti fasce di punteggi complessivi:
Fino a 45,0 punti è punteggio **basso**
Da 45,5 a 75,0 punti è punteggio **medio**
Da 75,5 a 135,0 punti è punteggio **elevato**
Oltre i 135,0 punti è punteggio **molto elevato**

Per i soggetti che rientrano nella fascia di punteggio compreso tra elevato e molto elevato, la scuola si attiverà rivalutando, laddove necessario, le proprie strategie educative e il livello di adeguatezza ambientale, al fine di potenziare le competenze che all’osservazione condotta sono risultate essere in condizione di fragilità.

Figura 9. RETEST – profilo personale dell’alunno

Mese: Ottobre – RETEST
 Nel mese di ottobre (dopo 6 mesi dalla prima somministrazione), in linea con la scansione temporale consigliata nelle istruzioni operative per l’utilizzo dello strumento, viene nuovamente compilata la *Scheda di osservazione Dedicata ai disturbi esternalizzanti nella prima infanzia*. I risultati ottenuti mettono in evidenza il seguente Profilo personale (Figura 8).

I punteggi ottenuti rilevano, in termini globali, un miglioramento in tutti i domini che caratterizzano il *Profilo personale* (Figura 9). Consentono, al contempo, di cogliere a colpo d’occhio (tramite l’analisi degli istogrammi 3D) i domini sui quali è necessario prevedere un intervento più mirato (ad es. Incompetenza comunicativa) (Figura 10).

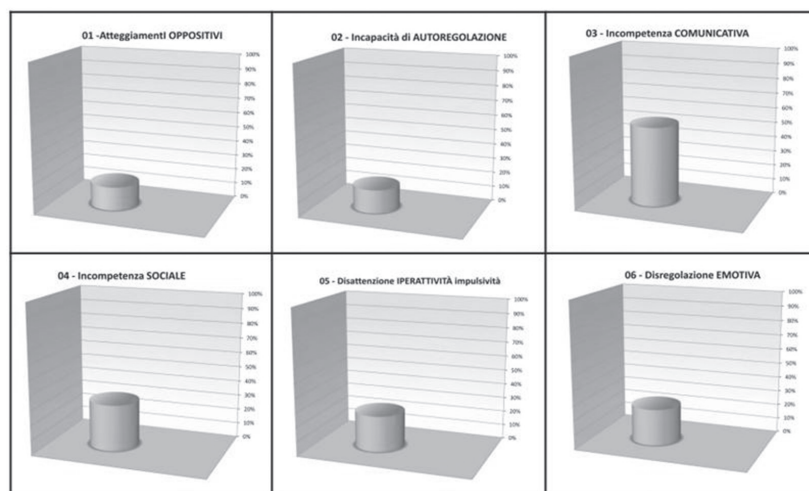


Figura 10. RETEST – profilo personale dell'alunno

Alcune riflessioni finali

La comparazione dei punteggi ottenuti nel test effettuato a Febbraio e nel retest riproposto ad Ottobre consente di effettuare alcune riflessioni finali (Figure 11, 12, 13).

Dal confronto fra i due profili personali, si rilevano ancora alcune fragilità rispetto al dominio 3 (Incompetenza comunicativa) e al dominio 4 (Incompetenza sociale) ma, in termini generali, viene messa in evidenza una situazione di miglioramento. Nell'arco temporale di 6 mesi, si è infatti registrata la variazione da un punteggio di gravità molto elevato ad un punteggio di media gravità. Rimane invece invariato il punteggio relativo alla quantità di impegno professionale individuale richiesto per la gestione del bambino (punteggio dell'insegnante: elevato).

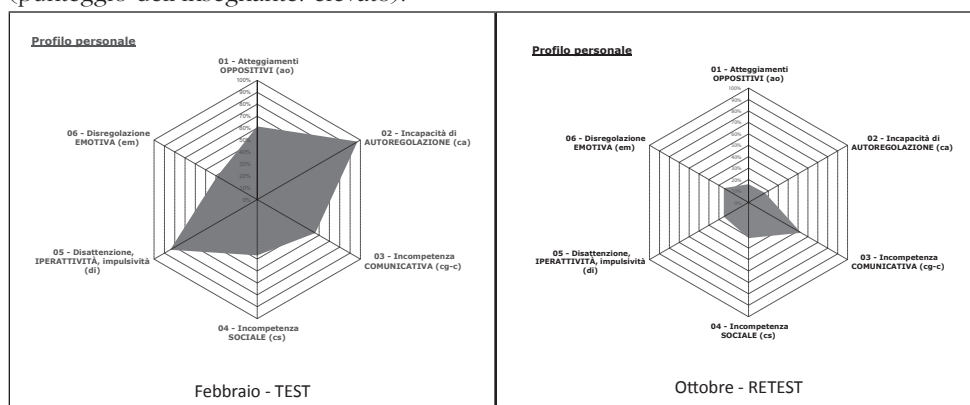


Figura 11. Test e Retest a confronto

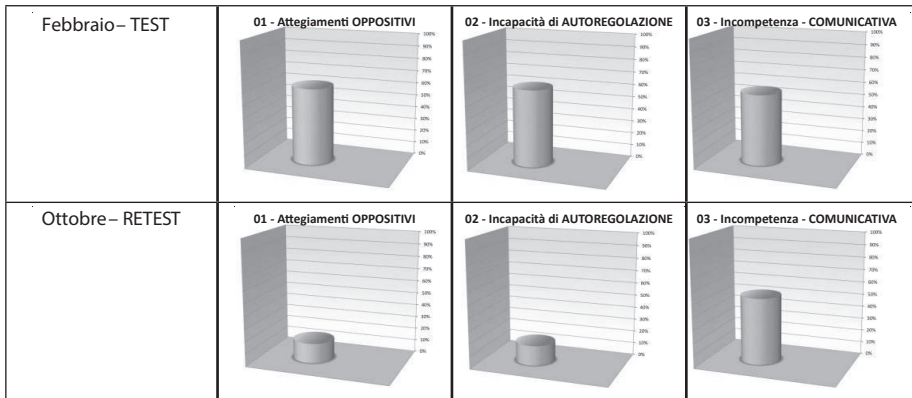


Figura 12a. TEST e RETEST a confronto

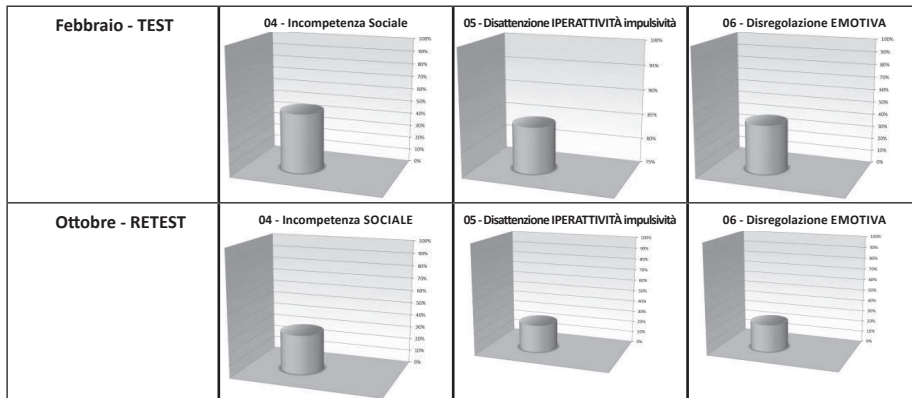


Figura 12b. TEST e RETEST a confronto

Febbraio - TEST	punteggio di gravità	MOLTO ELEVATO
	punteggio dell'Insegnante	ELEVATO
	Si considerino le seguenti fasce di punteggi complessivi Fino a 45,0 punti è punteggio basso Da 45,5 a 75,0 punti è punteggio medio Da 75,5 a 135,0 punti è punteggio elevato Oltre i 135,0 punti è punteggio molto elevato	
Ottobre - RETEST	punteggio di gravità	MEDIO
	punteggio dell'Insegnante	ELEVATO
	Si considerino le seguenti fasce di punteggi complessivi Fino a 45,0 punti è punteggio basso Da 45,5 a 75,0 punti è punteggio medio Da 75,5 a 135,0 punti è punteggio elevato Oltre i 135,0 punti è punteggio molto elevato	

Figura 13. TEST e RETEST a confronto

I punteggi ottenuti registrano un cambiamento in termini positivi, non solo in riferimento al Profilo personale dell'alunno, ma anche rispetto alla qualità, la significatività del percorso educativo-didattico progettato a più teste e più mani (scuola e famiglia insieme) per Rocco. Indicano che la strada intrapresa, per quanto impervia e non esente da imprevisti, ad oggi si presenta come una risposta efficace ai bisogni speciali e specifici del bambino, una sfida da cogliere. La scelta del team docenti di avvalersi di uno strumento di osservazione ha consentito, inoltre, di progettare e agire nel contesto di insegnamento-apprendimento con maggiore consapevolezza, predisponendo per ogni dominio del profilo personale almeno un obiettivo da sviluppare e/o consolidare nel corso dell'anno scolastico. L'inclusione è un processo complesso che esige riflessione ed operatività da parte di tutti coloro che, con ruoli differenti, condividono una responsabilità educativa in uno specifico ambiente. La prospettiva inclusiva è profondamente legata all'idea di eguaglianza nella diversità, cioè alla convinzione che, per assicurare significative situazioni di apprendimento, è indispensabile garantire a tutti gli alunni uguali possibilità di ricevere un trattamento diverso. Nella Storia di Rocco questo si è concretizzato con l'azione attenta, sensibile, congiunta e coordinata delle diverse figure professionali, al fine di:

- garantire un contesto di apprendimento pensato per tutti (accessibilità) ed accogliente (benessere);
- offrire risposte speciali e specifiche anche agli alunni in difficoltà e con disabilità senza tuttavia creare delle situazioni di dipendenza, di assistenzialismo e di isolamento.

Tabella 8. Presentazione sintetica Piano Didattico Personalizzato (PDP) per alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES)

La storia di Luca
Includere alunni con difficoltà di autoregolazione comportamentale. Strategie e strumenti per l'identificazione e l'intervento precoce
PIANO DIDATTICO PERSONALIZZATO (PDP) PER ALUNNI CON BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI (BES)
Che cos'è?
Il <i>Piano Didattico Personalizzato (PDP) per alunni con bisogni educativi speciali (BES)</i> è uno strumento di progettazione didattico-educativa realizzato sulla base della Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 e delle indicazioni operative contenute nella Circolare Ministeriale n.8 del 6 marzo 2013. È applicabile a tutte quelle condizioni di criticità non rientranti né all'interno della certificazione ai sensi della L.104/92, né riconducibili alla L.170/2010 sui DSA. Tale strumento di lavoro pone l'attenzione sulle seguenti aree di problematicità:
<ul style="list-style-type: none"> - il Disturbo da Deficit d'Attenzione/Iperattività (DDA-I) e tutte le situazioni che, pur non raggiungendo un livello di gravità tale da prevedere una diagnosi di ADHD⁴, sono caratterizzate da problemi di attenzione, di autoregolazione, di impulsività ed irrequietezza; - il Disturbo Oppositivo Provocatorio (DOP) ed altre condizioni comprendenti condotte sfidanti ed aggressive; - i deficit di linguaggio, nelle loro diverse articolazioni; - i deficit relativi ad abilità non verbali, alla coordinazione motoria, alle prassie, ecc.; - i casi di funzionamento intellettivo limite (70>QI<85); - i disturbi aspecifici di apprendimento o le condizioni di DSA in attesa di diagnosi; - le condizioni di forte problematicità relazionale; - le condizioni di svantaggio socio-economico, linguistico e culturale.
Come si presenta lo strumento?
Il PDP BES si articola in nove sezioni. Nello specifico:
<ol style="list-style-type: none"> 1. Sezione anagrafica 2. Elaborazione del PDP alunno con BES 3. Strumenti valutativi impiegati dalla scuola 4. Descrizione sintetica delle abilità possedute e delle aree di miglioramento 5. Aree funzionali e obiettivi educativo-didattici 6. Strategie inclusive adottate per la classe 7. Didattica disciplinare personalizzata 8. Impegni con la famiglia 9. Componenti gruppo di redazione del PDP

⁴ ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder. È la sigla inglese per definire il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (DDA-I).

Breve presentazione della situazione iniziale

Luca è un ragazzo di 11 anni che frequenta la classe prima della Secondaria di primo grado. In tutto sono 22 alunni, fra questi è presente un alunno in possesso della certificazione ai sensi della L. 104/92. Il Consiglio di Classe (CdC) è caratterizzato da un nutrito numero di professori, fra questi è presente anche un docente specializzato per l'attività di sostegno che lavora nella classe di Luca per 9 ore la settimana.

La parola ai compagni

“Non è facile essere in classe con Luca e noi compagni abbiamo cominciato ad avere paura di lui perché molti suoi atteggiamenti ci spaventano. A volte si arrabbia senza un motivo, altre volte è simpatico e divertente, ma gli insegnanti spesso lo rimproverano perché non rispetta le regole e, a volte, devono fermare le attività per rincorrerlo.”

“Talvolta si rifiuta di fare quello che gli dicono gli insegnanti, come ad esempio quando non vuole salire le scale dopo l'intervallo, oppure capita che non voglia entrare o uscire dalla classe quando dobbiamo spostarci. Spesso esce dall'aula senza chiedere il permesso, stando fuori in corridoio anche per 20 minuti.”

“Non scrive quasi mai i compiti sul diario. Non ha quasi mai i quaderni, perciò spesso ci chiede un foglio per scrivere.”

“Luca è simpatico e intelligente e a volte risponde in classe in modo da sorprendere gli insegnanti: soprattutto in matematica, ad esempio, è bravissimo e velocissimo a fare i calcoli a mente.”

“È disponibile a parlare da solo con gli insegnanti, vediamo che così riesce a tranquillizzarsi.”

“A volte, però, è così arrabbiato che prende per il collo uno di noi, minaccia con i pugni, ci rincorre, anche se spesso non capiamo cosa gli passa per la testa, dice che si sente preso in giro. (...) Una volta mi ha confidato che pensa di essere “cattivo”. ”

“Ci siamo accorti però che quando gli regaliamo qualcosa è molto felice e ricambia offrendoci la sua merenda.”

“Abbiamo anche notato che a Luca piace: stare in coppia con un compagno a sua scelta, giocare a carte o con giochi in scatola, scrivere e giocare al computer, guardare film, ascoltare musica.”

La parola agli insegnanti

“Noi insegnanti siamo in difficoltà con Luca, non riusciamo a farci ascoltare da lui e ci sentiamo continuamente messi alla prova.”

“Spesso entriamo in classe con ansia perché non sappiamo cosa aspettarci.”

“Siamo preoccupati per lui e anche per i compagni, perché ci sentiamo responsabili del loro benessere”.

Come progettare un intervento educativo didattico



Come procedo?
Da dove parto?

Per progettare un intervento pensato ad hoc per Luca, tutto il CdC si è trovato a porsi un quesito: “*Da dove poter partire?*”. La situazione stava evolvendo in modo non prevedibile e le reazioni impulsive dell’alunno, che spesso sfociavano in comportamenti aggressivi nei confronti dei compagni, imponevano di fare delle scelte condivise sia per la gestione delle contingenze, sia per poter impostare un progetto educativo-didattico all’interno della classe, in modo da permettere un percorso di insegnamento-apprendimento sereno per tutti (alunni ed insegnanti). Alcuni docenti infatti cominciavano a manifestare segnali di forte stress che, a volte, creavano situazioni di ulteriore tensione all’interno del contesto.



CI FERMIAMO!

Osserviamo
Riflettiamo
Valutiamo
(difficoltà e punti di forza)

L’utilizzo del PDP BES sopra presentato ha fornito un modello di progettazione caratterizzato da un iniziale *periodo di osservazione sistematica* dell’alunno nelle varie situazioni di criticità (aree di miglioramento), ma anche di positività (punti di forza). Per compilare le sezioni del PDP relative alle varie aree, infatti, è indispensabile in primis interrogarsi su quali siano i *punti di forza* dell’alunno, da cui poter partire per un intervento di miglioramento, ma anche sul *grado di bisogno* dell’alunno in ogni specifica area (Figura 14).

PARTECIPAZIONE SOCIALE					
Aree	Grado bisogno	Criticità e debolezze	Abilità residue e punti di forza	Risultati attesi	Strategie possibili
AREA DELLE AUTONOMIE					
Personale	3	<input checked="" type="checkbox"/> mettersi le scarpe <input checked="" type="checkbox"/> gestione del proprio abbigliamento <input checked="" type="checkbox"/> autonomia in mensa <input checked="" type="checkbox"/> autonomia nell'igiene personale	<input checked="" type="checkbox"/> mettersi le scarpe <input checked="" type="checkbox"/> gestione del proprio abbigliamento <input checked="" type="checkbox"/> autonomia in mensa <input checked="" type="checkbox"/> autonomia nell'igiene personale	<input type="checkbox"/> Utilizzare supporti visivi e scritti per fornire indicazioni operative. <input type="checkbox"/> Altro (Specificare)	SI NO <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/>

Figura 14. Osservazione sistematica (indici di bisogno, punti di forza, strategie possibili)

CI CONFRONTIAMO

Priorità
Obiettivi



La sensazione generale dei docenti era quella di essere di fronte ad una situazione fortemente compromessa sia nelle aree relazionali-sociali-comportamentali, sia in quelle didattiche (con presenza di grosse lacune in molte discipline scolastiche ed in particolare nella produzione scritta). La compilazione del modello PDP BES ha permesso al CdC di fare “ordine” e di individuare quelle che, in quello specifico momento dell’anno scolastico, sembravano essere le aree di maggior bisogno, definendo così *priorità* e *obiettivi* da raggiungere.

E ora ... si parte! Stesura del PDP

PARTIAMO

Stiliamo un PDP
definendo le
strategie da
adottare



Il modello PDP BES suggerisce una serie di *strategie* da poter utilizzare per incrementare abilità e competenze residue del destinatario. Il periodo di osservazione iniziale, ha permesso al team docenti di definirne alcune che si sono rivelate, sin da subito, efficaci.

Si è rivelato di grande importanza mantenere, altresì, un alto grado di *monitoraggio* nel corso dell’anno, sia per verificare l’andamento del percorso e poter “tarare” meglio gli interventi, sia per poter favorire un confronto fra i docenti alla luce di dati più oggettivi possibili.

Il rischio è quello di operare facendosi sopraffare e/o orientare da percezioni di carattere soggettivo come spesso succede quando si ha a che fare con comportamenti dirompenti, che emotivamente rischiano di inficiare la nostra comprensione della situazione.

Spesso succede, infatti, che una giornata di scuola “turbolenta”, in cui l’alunno (per qualche motivo che non siamo riusciti a prevedere e/o anticipare) abbia messo in atto comportamenti fortemente aggressivi nei confronti di qualche compagno, rischi di mettere in secondo piano e quindi di rendere poco visibili quei piccoli progressi fatti dall’alunno stesso nel corso dell’anno scolastico.

È perciò estremamente importante definire in modo molto puntuale e preciso gli obiettivi su cui lavorare. Non è pensabile, infatti, che un alunno con comportamenti dirompenti modifichi radicalmente il suo comportamento. È il contesto che deve modificarsi per evitare quanto più possibile l’insorgere di comportamenti problema importanti, definendo con l’alunno stesso piccoli passi da rinforzare quotidianamente e con costanza, sui quali costruire un percorso di insegnamento-apprendimento positivo per tutte le persone coinvolte (ragazzi ed adulti).

Di seguito vengono presentate le aree sulle quali il CdC ha deciso di focalizzarsi nel PDP BES pensato appositamente per Luca, mettendo in luce specifici obiettivi da raggiungere e strategie di intervento condivise.

Nello specifico (Figura 15):

- area dell'autonomia scolastica;
- qualità di partecipazione alle attività di gruppo/ classe;
- rapporto con i pari.

Le aree definite come prioritarie (con grado di bisogno 3) e per le quali è stata compilata completamente la sezione preposta nel PDP BES (definendo obiettivi e strategie) si collocano all'interno della macrosezione denominata "Partecipazione Sociale" (Figura 15).

SINTESI descrizione abilità e punti di debolezza			
Gl. ID.A	Funzioni	Aree	Val. a Pagina
	1	Abilità attentive	Pag. 6
	2	Abilità mnestiche	Pag. 7
	3	Funzioni esecutive	Pag. 8
	4	Modalità di apprendimento privilegiata	Pag. 8
	5	Abilità strumentali	Pag. 8
	6	Metodo di lavoro e di studio	Pag. 8
	7	Approccio metacognitivo	Pag. 8
	8	Linguaggio interno	Pag. 9
	9	Comunicazione	Pag. 9
	10	Uso funzionale della comunicazione	Pag. 9
	11	Orientamento sx/dx	Pag. 10
	12	Organizzazione spaziale	Pag. 10
	13	Organizzazione grosso-motoria	Pag. 11
	14	Controllo fino-motorio	Pag. 11
	15	Autonomia personale	Pag. 12
	16	Autonomia di lavoro	Pag. 12
	17	Autonomia scolastica	Pag. 12
	18	Qualità della partecipazione alle attività di gruppo/ classe	Pag. 13
	19	Persistenza nello sforzo nell'attività individuale	Pag. 13
	20	Interessi	Pag. 14
	21	Tolleranza della frustrazione e dell'errore	Pag. 14
	22	Iniziativa autonoma	Pag. 14
	23	Rapporti con adulti	Pag. 15
	24	Rapporti con i pari	Pag. 15
	25	Autoregolazione emozionale	Pag. 15
	26	Attività ludiche	Pag. 15

Figura 15. Macrosezione "Partecipazione sociale"

Area dell'autonomia scolastica

A pagina 12 del PDP BES è prevista una sezione relativa all'autonomia scolastica. Con questa definizione intendiamo la *capacità dell'allievo di essere autonomo nella gestione del materiale scolastico e nell'esecuzione dei compiti a casa, ma anche nelle transizioni tra un'attività e l'altra* (per ulteriori approfondimenti si faccia riferimento alla Guida⁵).

Il Cdc di Luca, dopo aver indicato il massimo grado di bisogno (3) nello spazio preposto, ha individuato nella sezione adiacente le principali criticità e debolezze riscontrabili nel comportamento dell'alunno (Figura 16). Collegialmente decide di prestare particolare attenzione soprattutto alla gestione delle transizioni da un luogo ad un altro e alla gestione del materiale scolastico (tali aspetti critici erano stati messi in evidenza anche dal gruppo dei pari. Si veda il paragrafo "La parola ai compagni").

⁵ Guida: allegato al PDP, scaricabile in versione editabile con Adobe Acrobat Reader, si può consultare in modo interattivo la "Guida alla compilazione del Piano Didattico Personalizzato BES", curata da Daniele Fedeli. La Guida presenta una spiegazione dettagliata di ogni area del PDP stesso.

AUTONOMIA SCOLASTICA					
PARTECIPAZIONE SOCIALE					
Area	Grado bisogno	Criticità e debolezze	Abilità residue e punti di forza	Risultati attesi	Strategie possibili
AREA DELLE AUTONOMIE					
Scolastica	3	<input checked="" type="checkbox"/> Gestione: <input type="checkbox"/> delle transizioni <input type="checkbox"/> degli spazi <input type="checkbox"/> del materiale <input type="checkbox"/> del diario <input checked="" type="checkbox"/> esecuzione dei compiti	<input type="checkbox"/> si sposta da un luogo all'altro in modo ordinato <input type="checkbox"/> gestisce in autonomia e in modo efficace il materiale <input type="checkbox"/> sa scrivere in modo autonomo e corretto il diario <input type="checkbox"/> è puntuale nell'esecuzione dei compiti SI SPOSTA PIU' VOLENTIERI CON UN COMPAGNO DI SUA PREFERENZA	LUCA ACCETTA DI SPOSTARSI CON LA CLASSE INSIEME AD UN COMPAGNO DI SUA PREFERENZA L'ALUNNO UTILIZZA UN QUADERNO AD ANELLI PER TUTTE LE DISCIPLINE, E LO TIENE SEMPRE IN CARTELLA SU SOLLECITAZIONE DI UN DOCENTE O DI UN COMPAGNO SCRIVE SUL DIARIO ALMENO UN COMPITO TRA QUELLI ASSEGNATI, PER OGNI DISCIPLINA	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicare in anticipo le routine di entrata, uscita e transizioni dall'aula. • Dare dei modelli esecutivi (visivi, scritti, per esplicitazione, per imitazione, ecc.,...). • Far spostare la classe tra un luogo e l'altro in modo ordinato e tranquillo secondo regole condivise. <ul style="list-style-type: none"> • Altro (Specificare) - RICHIEDERE LA PRESENZA DEI COLLABORATORI SCOLASTICI AL PIANO - ANTICIPARE LE ATTIVITA' PREVISTE PRIMA DEGLI SPOSTAMENTI - CONTRATTI/PATTI EDUCATIVI

Figura 16. Area dell'autonomia scolastica

Il fatto che Luca, più di una volta al giorno, fosse solito “bloccare” oppure “tenere sotto scacco” la classe mettendo in atto atteggiamenti ostinati di rifiuto ad uscire o ad entrare in aula nel momento in cui era necessario uno spostamento (es. dal cortile alla classe, dalla classe alla palestra, oppure verso l'aula di tecnologia o di arte, ecc.), metteva a dura prova la pazienza di docenti e compagni. L'intero gruppo classe, per non lasciarlo da solo senza sorveglianza, era costretto ad assecondare le sue decisioni.

Altro elemento fondamentale da cui partire per poterlo agganciare al lavoro della classe era la necessità di insegnargli a munirsi del materiale scolastico (nello specifico di quaderno, astuccio, diario, libri di testo).

Malgrado queste debolezze il CdC riesce comunque a valorizzare la predisposizione dell'alunno a seguire gli spostamenti della classe con accanto un compagno di suo gradimento (Figura 16). Proprio alla luce di questo punto di forza, il team docenti è partito per orientare le loro scelte verso obiettivi oggettivamente raggiungibili e strategie efficaci. Data la situazione iniziale era poco plausibile che Luca si potesse muovere seguendo le regole di classe, perché dimostrava di non avere nessuna motivazione per doverlo fare (si dimostrava poco interessato, poco partecipe). Per riuscire a poter ridurre quanto più possibile la frequenza di questi atteggiamenti di rifiuto, gli viene quindi offerta l'opportunità di poter scegliere da quale compagno di classe venir affiancato. Il team docenti ipotizza che la spinta motivazionale possa essere fornita dalla possibilità, offerta all'alunno, di condividere la transizione con un compagno a suo piacimento. Per constatare la veridicità dell'ipotesi decidono

di coinvolgere anche il gruppo dei pari: è stata esplicitata la strategia e chiesta la loro collaborazione. Si è fatto loro notare come, di fatto, di fronte a comportamenti oppositivi messi in atto dal compagno si fosse rivelato molto più efficace l'intervento di uno o più ragazzi, verso i quali Luca era fortemente motivato alla relazione, rispetto all'intervento di un adulto. La strategia messa in campo, nel lungo periodo, ha sortito gli effetti sperati. La motivazione alla relazione con i compagni messa in evidenza durante le transizioni è stata la "molla" per intensificare le opportunità di stare seduto con un compagno di banco (compagni di banco a rotazione, all'inizio selezionati in base alla disponibilità e alla buona accettazione reciproca) e per proporgli di scrivere almeno un compito al giorno sul diario.

Per quanto riguarda la gestione del materiale scolastico, il CdC ha concordato con la famiglia dell'alunno di adottare un sistema più semplice per la gestione dei quaderni, avvalendosi per tutte le materie solamente di due quadernoni ad anelli, da far tenere sempre in cartella (è compito della famiglia assicurarsi che tutti i giorni siano presenti in cartella almeno i due quadernoni ad anelli). Tale strategia, nel corso dell'anno scolastico, si è dimostrata meno efficace di quanto previsto: la gestione e la cura del materiale scolastico è rimasta per Luca un punto di forte debolezza. Un atteggiamento di trascuratezza e poca attenzione che traspariva anche dalla scarsa cura verso se stesso. Per questa ragione, il team docenti si è prefissato come target minimo che Luca avesse sempre con se almeno un quaderno ed una penna con cui scrivere, senza dover ogni volta chiedere il materiale ai compagni.

Quali strategie?

Qui di seguito presentiamo alcune delle strategie utilizzate per raggiungere gli obiettivi sopra descritti.


Strategie: ANTICIPAZIONE

ANTICIPARE LE ATTIVITÀ: planning settimanale condiviso per componenti di fuga/evitamento

	lunedì	martedì	mercoledì	giovedì	venerdì
8.00	ITA GRAMMATICA	STORIA	ARTE	MATEMATICA	ANTOLOGIA
8.55	ITA GRAMMATICA	ED. FISICA	ARTE	INGLESE	GRICA
int.					
10.15	MATEMATICA	MUSICA	INGLESE	INGLESE	ED. FISICA
11.00	ANTOLOGIA	STORIA	GEOMETRIA	INGLESE	INGLESE
int.					
12.10	INGLESE	TECNOLOGIA	FRANCESE	SCIENZE	GEOMETRIA
13.05	FRANCESE	ITALIA	FRANCESE	ITALIA	FRANCESE

IN GIALLO: attività in e con la classe
 IN AZZURRO: attività in piccolo gruppo, fuori dalla classe, legato alla disciplina
 IN VERDE: attività individuale, legato alla disciplina
 IN ROSA: attività alternative concordata, in classe

(es. predisporre momenti di attività di suo gradimento nelle ore di maggior affaticabilità)



Anticipare visivamente le attività e i luoghi dove sarebbero state svolte le diverse attività è stato molto importante per ridurre i comportamenti di fuga/evitamento (Figura 17). Si è osservato, ad esempio, che l'ultima ora del venerdì (momento sicuramente di maggior stanchezza settimanale) coincideva anche con lo spostamento della classe nell'aula di tecnologia. Si sono perciò predisposte in quell'ora delle attività di alto gradimento pensate appositamente per l'alunno, definite e condivise sia con lui che con la famiglia, in modo che fosse più motivato allo spostamento. In questo caso, infatti, l'obiettivo non era quello di fare in modo che seguisse tutte le attività previste durante la lezione di tecnologia, ma quello di ridurre atteggiamenti di fuga o rifiuto a raggiungere l'aula.

Figura 17. Strategie: anticipazione

Anche l'utilizzo di *Patti/Contratti Educativi* è stato utile per rinforzare gli obiettivi. Questi ultimi, infatti, offrono la possibilità a tutti gli adulti di riferimento di entrare in relazione, di dare un messaggio di forte coesione all'alunno. Luca è un ragazzino che, nonostante le difficoltà di autoregolazione comportamentale, dimostra di possedere una buona capacità dialettica e riflessiva. Il fatto di dover firmare un patto di fronte alla Scuola e alla Famiglia lo ha motivato e responsabilizzato a rispettare gli impegni presi o, quanto meno, ha stimolato in lui delle riflessioni sul proprio operato e sulle conseguenze dei propri comportamenti.

Strategie: PATTI EDUCATIVI

PATTO n.1/ settembre	PATTO n.2 /ottobre
<p style="text-align: center; font-weight: bold; font-size: 0.8em;">PATTO TRA L. - SCUOLA - FAMIGLIA</p> <p>Io sottoscritto, mi impegno a rispettare il regolamento scolastico, in particolare:</p> <p>ART. 10.</p> <p><i>Gli studenti:</i> a) Devono annotare i compiti e le lezioni assegnate sul diario personale. b) Devono portare il materiale necessario alle attività didattiche conservandolo con cura.</p> <p>ART. 13</p> <p>È vietato uscire dall'aula senza permesso.</p> <p>In base a questo accordo, quando sono in classe e capisco che non riesco a stare attento, siccome i miei compagni hanno diritto di seguire le lezioni e le insegnanti devono poter spiegare senza essere interrotte, posso chiedere di svolgere attività alternativa concordata con le docenti.</p> <p>Mi impegno però in classe a svolgere almeno un'attività con i compagni, scrivendo sul quaderno come gli altri.</p> <p>Quando non rispetterò il seguente accordo, le insegnanti lo segnaleranno alla coordinatrice, o alla mamma, che prenderanno provvedimenti specifici e mi ricorderanno questo patto.</p> <p>I docenti valuteranno in modo positivo il mio percorso scolastico, in base all'impegno dimostrato.</p> <p>Ogni settimana la scuola segnalerà alla mamma quante volte ho rispettato il patto.</p> <p style="text-align: right; font-size: 0.8em;">FIRME (Luca, Scuola, famiglia)</p>	<p style="text-align: center; font-weight: bold; font-size: 0.8em;">PATTO TRA L., SCUOLA, FAMIGLIA "PROGRAMMA DEI SI E DEI NO"</p> <p>Spesso succede che io vorrei fare qualcosa che mi piace, ma anche il docente mi fa delle richieste. Non sempre però è possibile rispondere di SI.</p> <p>Con questo patto, per il periodo dal 15 al 30 ottobre, stabiliamo che:</p> <p>ogni 2 volte che io o un docente facciamo una richiesta, per entrambi almeno 1 risposta sarà un SI (a scelta)</p> <p>COSA POSSO CHIEDERE IO:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fare un'attività alternativa in classe (concordata con i docenti), da solo o con un compagno - Giocare a carte per 5' in classe da solo o con un compagno - Fare un gioco a carte o in scatola con un compagno durante la ricreazione - Poter uscire dalla classe per bere un bicchiere d'acqua (accompagnato da un docente o da un collaboratore scolastico) <p>COSA MI PUO' CHIEDERE IL DOCENTE:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prendere il quadernone ad anelli e metterlo sul banco per scrivere/fare esercizi - Seguire la lezione sul libro insieme al mio compagno di banco, mentre il professore spiega - Entrare/uscire insieme alla mia classe quando è necessario spostarsi da un luogo all'altro - Prendere il diario per scrivere un compito per casa <p style="text-align: right; font-size: 0.8em;">FIRME (Luca, Scuola, famiglia)</p>

Figura 18. Strategie: patti educativi

Patto n.1/ settembre: il riferimento al Regolamento d'Istituto è stata una scelta mirata (Figura 18). Per Luca, infatti, ogni intervento dell'insegnante nei suoi confronti veniva letto come una discriminazione verso di lui. Metterlo di fronte al fatto che quello che veniva richiesto era una regola per tutti, ha abbassato la sua percezione negativa, aumentando nello stesso tempo la fiducia nelle proprie possibilità di poter effettivamente rispondere alle richieste dell'insegnante.

Nella stesura del patto educativo, che va stilato assieme all'alunno e alla famiglia, si è tenuto conto di alcuni accorgimenti: presenza di regole e obiettivi molto chiari e precisi, possibilità/necessità di "rimodellarlo" e riproporlo in tempi brevi, per ricondurre l'alunno al compito, riportarlo a focalizzarsi sull'obiettivo principale per il quale si intende lavorare in modalità sinergica (scuola - alunno - famiglia).

Patto n.2/ ottobre: in questo patto educativo è presentato un esempio di “Definizione di una proposta alternativa di utilizzo e gestione dei NO” (Figura 18). In quel periodo, infatti, Luca si lamentava di ricevere sempre dei “NO” alle sue richieste da parte degli insegnanti, ma non si rendeva conto che da parte sua non venivano mai espressi dei “SI” alle loro richieste. Tale patto educativo si presenta come un piccolo esperimento mediante il quale è stato possibile allenare/esercitare l’alunno:

- a formulare richieste adeguate e definite in anticipo per iscritto;
- ad accettare le richieste avanzate dai docenti e concordate nel patto.

La spinta motivante del patto educativo, però, si esaurisce presto se non viene costantemente sostenuta e rinforzata. Tale strategia da sola non basta a sostenere l’impegno, lo sforzo dell’alunno a modificare il proprio comportamento. Per far fronte a questo aspetto significativo e non rendere vana la fatica dell’alunno, il CdC decide di introdurre un’ulteriore strategia: la *token economy*.



Figura 19. Token economy

Tale tipo di premio per Luca si è dimostrato, nel tempo, un ottimo incentivo per il raggiungimento dei risultati richiesti ed ha contribuito a modificare, nel gruppo dei pari, la percezione del ragazzo all’interno della classe, che rischiava con il tempo di diventare sempre più negativa.

*Token economy*⁶: grazie alla collaborazione dell’insegnante specializzata per l’attività di sostegno, presente per 9 ore in classe, tale strategia individuata ad hoc per l’alunno, è stata maggiormente condivisa dai docenti e dai compagni di classe. Nello specifico questi ultimi hanno assunto un ruolo particolarmente significativo per motivare l’alunno nella raccolta punti. Al raggiungimento di un determinato punteggio concordato in anticipo (si è previsto un punteggio variabile a seconda della complessità della richiesta), tra i premi era previsto il coinvolgimento dei pari (es. durante la distribuzione di caramelle).

⁶ Token Economy: tradotta in italiano come “economia simbolica”, “economia a gettoni” o anche “sistema di rinforzo a gettoni” è una tecnica psicologica sviluppata sulla base della psicologia comportamentale. Consiste in una forma di “contratto educativo”, tramite il quale l’educatore stipula un accordo con il soggetto: ad ogni comportamento corretto, quest’ultimo riceverà un gettone (o altri oggetti simbolici), ad ogni infrazione, gliene sarà tolto uno o non gliene verrà assegnato alcuno. In cambio di un certo numero di gettoni sarà garantito al soggetto l’accesso ad un determinato “premio”.

Qualità della partecipazione alle attività di gruppo/classe

QUALITÀ DELLA PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ DI CLASSE					
PARTECIPAZIONE SOCIALE					
Aree	Grado bisogno	Criticità e debolezze	Abilità residue e punti di forza	Risultati attesi	Strategie possibili
AREA MOTIVAZIONALE					
Qualità della partecipazione alle attività di gruppo/classe ?	3	<input type="checkbox"/> passivo <input type="checkbox"/> fa interventi non pertinenti <input type="checkbox"/> si isola <input checked="" type="checkbox"/> tende a disturbare	<input type="checkbox"/> collaborativo <input checked="" type="checkbox"/> predilige il lavoro: <input checked="" type="checkbox"/> rapporto 1:1 con l'insegnante <input type="checkbox"/> individuale <input checked="" type="checkbox"/> a coppie <input type="checkbox"/> in piccolo gruppo <input type="checkbox"/> con il gruppo classe	LUCA LAVORA IN MODO CONTINUATIVO PER CIRCA 30' CON UN COMPAGNO DI SUO GRADIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Creare un clima di collaborazione e di aiuto reciproco. • Utilizzare sistematicamente rinforzi diversificati in base all'alunno (elogi, sensoriali, cibo, giochi, gettoni da scambiare con rinforzi in un secondo momento). • Condividere con la classe regole sociali di convivenza e sistemi di rinforzo (da rappresentare visivamente) per la frequenza dei luoghi comuni destrutturati (ricreazione, spogliatoi, ecc.). • Utilizzare token economy. • Promuovere attività duali o in piccolo gruppo. • Privilegiare la tecnica del peer education e del peer tutoring. • Rinforzare gli alunni che includono il compagno in difficoltà.

Figura 20. Qualità della partecipazione alle attività di gruppo/classe

Tale sezione pone l'attenzione sull'abilità dell'allievo a partecipare ad attività di gruppo (studio, gioco, ecc.) in modo costruttivo, contribuendo al lavoro, mantenendo un comportamento relazionale adeguato, confrontandosi in modo non aggressivo con gli altri, ecc. (per ulteriori approfondimenti si veda "Guida").

La partecipazione alle attività di gruppo/classe da parte dell'alunno inizialmente era molto ridotta. Luca non era in grado di svolgere un'attività in classe per più di 5/10 minuti. Si distraeva in continuazione, "sganciandosi" dalle proposte dei docenti e spesso metteva in atto dei comportamenti di disturbo all'interno della classe che di fatto bloccavano le lezioni, probabilmente per attirare l'attenzione su di sé o per evitare una situazione che, di fatto, lo metteva a disagio. Durante gli anni della Scuola primaria la situazione era ancora più complessa. Luca, a causa dei comportamenti dirompenti messi in atto, era diventato il capro espiatorio della classe e trascorrevano buona parte del tempo scuola fuori dall'aula. Nonostante le buone capacità cognitive, questa situazione a lungo andare ha prodotto un apprendimento lacunoso (in termini di contenuti, strumenti, strategie), tale da compromettere l'accesso a numerose attività previste dalla Scuola secondaria di primo grado. Tali gap, difficilmente colmabili, non devono essere sottovalutati: difficoltà nell'apprendimento e nello "stare al passo" con i compagni possono instaurare un senso di inadeguatezza nell'alunno tali da scatenare crisi comportamentali o di fuga dalla classe. Per questa ragione il team docenti ha cercato di creare un clima di lavoro sereno e collaborativo, adeguando le richieste e rinforzando ogni piccolo passo in avanti dell'alunno.

Uso di rinforzi

I rinforzi⁷, se utilizzati in modo pertinente, possono rivelarsi un carburante indispensabile per mettere l'alunno nelle condizioni di proseguire verso la modificazione di comportamenti non adeguati. Ogni nostro comportamento abituale è costantemente rinforzato dall'ambiente. Ne è un esempio l'individuazione del supermercato dove fare la spesa: si sarà infatti più propensi a frequentare negozi in cui il cliente viene rinforzato immediatamente con bollini "raccolte premi" o con sconti ad ogni acquisto.

Generalmente un alunno che presenta difficoltà di autoregolazione comportamentale, è solito accumulare all'interno del contesto scolastico una serie infinita di fallimenti scanditi da: note, sospensioni, rimproveri, voti negativi e, a volte, anche dalla non ammissione alla classe successiva. Difficilmente un ragazzo come Luca sarà abituato a ricevere voti positivi, lodi, premi o rinforzi sociali come un "Bravo!" di fronte ai compagni di classe. Come team docenti è indispensabile porre attenzione a questo aspetto e cercare in tutti i modi di spezzare gli effetti di questo circolo vizioso: l'assenza di rinforzi non fa che alimentare un'immagine di sé sempre più negativa che, a lungo andare, rischia di diventare l'unica percepita dall'alunno stesso. Luca, ad esempio, per molto tempo ha pensato di essere "cattivo" (così era solito definirsi) e, in quel periodo, nei suoi comportamenti non si evidenziava alcun miglioramento stabile. La situazione è iniziata a cambiare, solo quando l'alunno ha modificato la percezione che aveva di sé.

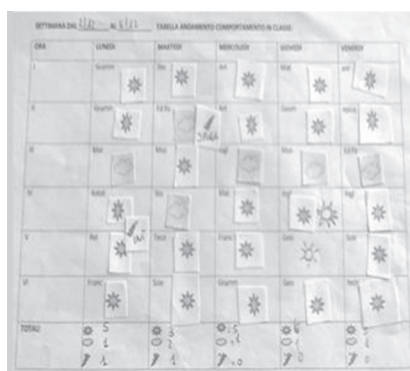


Figura 21. Qualità della partecipazione alle attività di gruppo/classe: andamento comportamento in classe

Il CdC per aiutarlo a migliorare progressivamente la propria percezione del sé ha predisposto alcuni semplici strumenti e strategie di rinforzo in grado di fornirgli dei feedback in itinere (con cadenza giornaliera e settimanale). Ne è un esempio questa tabella (Figura 21), utilizzata per un periodo dal team docente in cui veniva registrato visivamente, ora per ora, l'andamento giornaliero dell'alunno alla luce degli accordi presi nel patto educativo n. 1 precedentemente presentato.

La restituzione fornita giornalmente grazie a questo strumento ha suscitato nell'alunno un impatto emotivo molto forte in quanto, convinto di ricevere prevalentemente immagini di fulmini (simbolo utilizzato per mettere in evidenza comportamenti non conformi al patto educativo), si è stupito particolarmente di aver ottenuto un numero di immagini rappresentanti il sole (simbolo utilizzato per mettere in evidenza comportamenti conformi al patto educativo).

⁷ Rinforzi: il concetto di "rinforzo" deriva da una corrente della psicologia chiamata "comportamentismo" corrente interessata a studiare i processi alla base degli apprendimenti osservando i comportamenti. Tutto ciò che porta ad un incremento di uno specifico comportamento, preso in esame, si definisce "rinforzo".

Rapporto con i pari

RAPPORTI CON I PARI					
PARTECIPAZIONE SOCIALE					
Area	Grado del bisogno	Criticità e debolezze	Abilità residue e punti di forza	Risultati attesi	Strategie possibili
Area SOCIO-AFFETTIVA					
Rapporti coi pari	3	<input type="checkbox"/> offensivo <input checked="" type="checkbox"/> aggressivo <input checked="" type="checkbox"/> tendenza a male interpretare i commenti <input type="checkbox"/> fastidioso, invadente <input type="checkbox"/> polemico <input checked="" type="checkbox"/> non accetta le critiche <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> sensibile <input type="checkbox"/> disponibile ad aiutare gli altri <input type="checkbox"/> attento a chi è più debole <input checked="" type="checkbox"/> disponibile a modificare il proprio comportamento per essere accettato dal gruppo <input checked="" type="checkbox"/> carte da gioco <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____	L'ALUNNO ACCETTA DI CONFRONTARSI CON UN COMPAGNO, IN CASO DI SITUAZIONE PROBLEMATICHE, UTILIZZANDO LA TECNICA DELLA MEDIAZIONE CON L'ADULTO, OGNI VOLTA CHE GLI VIENE PROPOSTA	<ul style="list-style-type: none"> • Informare frequentemente l'alunno su come sta lavorando e come si sta comportando soprattutto rispetto agli obiettivi da raggiungere, anche attraverso dei supporti visivi. • Utilizzare token economy. <ul style="list-style-type: none"> • Utilizzare patti/contratti educativi. • Altro (Specificare) TECNICA DELLA MEDIAZIONE PER TUTTA LA CLASSE PREDISPORRE DEI BREVI MOMENTI CON I COMPAGNI, PRIMA IN COPPIA POI IN PICCOLO GRUPPO, DI ATTIVITA' LUDICA STRUTTURATA (ES. GIOCO CARTE)

Figura 22. Rapporti con i pari

Luca sin da subito ha dimostrato grande interesse ad entrare in relazione con i suoi compagni, ma allo stesso era solito tenersi perennemente sulla difensiva. La tendenza a male interpretare i commenti, a sentirsi spesso preso in giro, lo poneva a volte in situazione di tensione, che poteva sfociare in attacchi verbali o fisici. Era però molto disponibile al dialogo, soprattutto con adulti di sua fiducia e anche nei confronti di alcuni compagni. Proprio questi suoi comportamenti di natura pro-sociale hanno guidato il team docenti a progettare degli interventi di mediazione grazie ai quali, nel tempo, si sono significativamente ridotte le situazioni di criticità sopradescritte.

1. L'ALUNNO RICHIEDE AL COMPAGNO CHE LO METTE IN DIFFICOLTÀ LA MEDIAZIONE
2. IL COMPAGNO ESPRIME LE SUE MOTIVAZIONI
3. IL MEDIATORE FA EMERGERE LE EMOZIONI DI ENTRAMBI
4. IL MEDIATORE PROPONE/STIMOLA ALTERNATIVE
5. OGNI ALUNNO FA UNA RICHIESTA ALL'ALTRO




Figura 23. La tecnica della mediazione

La mediazione: tale tecnica si articola in cinque fasi (Figura 23) e vede coinvolti due alunni e una terza persona che funge da mediatore della relazione (in questo caso il mediatore è sempre stato un docente). Viene utilizzata per consentire di sviluppare ed affinare nel tempo le capacità relazionali possedute. Nello specifico a scuola è stata proposta a tutta la classe come strumento da richiedere al corpo docente nel caso in cui, tra di loro, non riuscissero a far fronte autonomamente a piccoli conflitti quotidiani.

Trattandosi per tutti gli alunni di una nuova scuola, grazie a questo strumento è stato possibile appianare diverse situazioni di incomprensione tra nuovi compagni, che dovevano imparare a conoscersi e comprendersi. Oltre a Luca, all'interno della classe, c'erano infatti altri ragazzi con difficoltà relazionali. Grazie all'utilizzo di questa tecnica l'alunno ha iniziato ad esprimere il proprio disagio verbalizzando le proprie emozioni ed ha potuto acquisire maggiore consapevolezza rispetto ad alcuni suoi aspetti del comportamento che innervosivano o mettevano a disagio i suoi compagni. Dagli scambi comunicativi avvenuti nel corso dell'anno scolastico è emerso che spesso i compagni erano in realtà ben disposti nei suoi confronti, ma non potevano accettare alcuni suoi comportamenti particolarmente invadenti o aggressivi. A loro volta, i compagni hanno avuto invece la possibilità di vedere Luca sotto una nuova luce, definendolo un ragazzo disponibile al dialogo e al confronto. Hanno inoltre potuto comprendere meglio le situazioni "da evitare" per non metterlo a disagio, potendo così interagire con lui in modo più sereno. Il fatto che Luca accettasse sempre di mediare con un compagno era un suo punto di forza. Questo ha permesso che, con il tempo, acquisisse un comportamento alternativo alla reattività di tipo fisico o verbale.

Il gioco come strumento per rinforzare le abilità sociali



L'utilizzo dei giochi in scatola o l'uso delle carte sono stati gli strumenti più efficaci per incentivare momenti di apprendimento condiviso e positive situazioni relazionali tra Luca e i suoi compagni all'interno della classe. Non è stato facile per l'alunno imparare ad accettare le regole di gioco e la frustrazione di fronte ad una sconfitta, ma la forte motivazione agli strumenti ludici proposti e alla relazione con i compagni, ha contribuito a rendere questi momenti fondamentali per costruire nuove abilità sociali in tutti i giocatori.

Figura 24. Gioco come strumento per rinforzare le abilità sociali

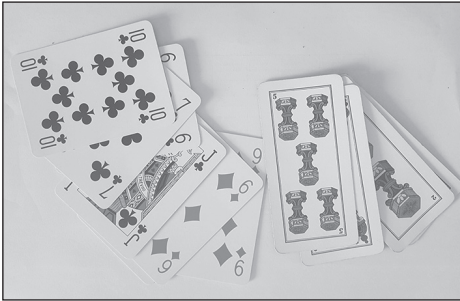


Figura 25. Carte da gioco per i momenti destrutturati

Anche le ore di supplenza sono state utilizzate per organizzare gruppi di giochi tra compagni, contribuendo ad un miglioramento generale del clima di classe. Sempre mediante il gioco è stato possibile: appianare tensioni tra Luca ed un compagno in particolare, allentare situazioni di tensione in classe, gestire il delicato momento dell'intervallo e i viaggi in pullman durante le uscite educativo-didattiche.

A conclusione della classe prima

Il percorso si è rivelato senza dubbio impegnativo per tutte le persone coinvolte (docenti, alunni, genitori), ma il monitoraggio alla fine dell'anno ha permesso al CdC di evidenziare molti aspetti positivi. I docenti hanno chiesto ai compagni di Luca ("termometro" vivente della situazione), di descrivere nuovamente il loro compagno, indicandone gli aspetti positivi e mettendo in luce alcuni elementi di difficoltà, ecco in sintesi quello che è emerso:

Aspetti positivi

- Molti compagni (16/22) hanno affermato di non aver mai avuto problemi particolari con lui.
- Tutti sono stati concordi nel dire che era migliorato molto rispetto all'inizio dell'anno.
- Molti hanno segnalato (18/22) che è un ragazzo divertente e molto curioso.

Elementi di difficoltà

- A volte ha disturbato le lezioni (soprattutto quando tutta la classe era agitata e rumorosa).
- A volte si è appropriato degli oggetti altrui e non li ha restituiti.
- Nel piccolo gruppo non sempre ha partecipato all'attività.
- Spesso si è intromesso nei discorsi altrui per sapere l'argomento oggetto di discussione.

Gli episodi di aggressività fisica sono stati sempre presenti seppur con frequenza differente. Nello specifico si è registrata una netta riduzione dei comportamenti aggressivi per buona parte dell'anno scolastico (7 mesi su 9), durante i quali Luca era particolarmente impegnato, tuttavia questi ultimi sono riemersi nei mesi di maggio/giugno, per una fisiologica stanchezza presumibilmente dovuta all'accumulo del carico di lavoro di un intero anno.

Il buon rapporto instaurato con la famiglia ha permesso al CdC di prendere contatti con i Servizi per attivare l'iter di valutazione diagnostico. Con l'inizio del nuovo anno scolastico l'alunno ha ottenuto una certificazione ai sensi della L.104/92 con diagnosi di *Disturbo ipercinetico della condotta*. Questo ha permesso al team docenti di prevedere per gli anni successivi un percorso ancora più mirato proseguendo, tuttavia, su quel cammino già tracciato con il PDP.

Alla fine della classe terza Luca ha messo in atto solo di rado comportamenti dirompenti e, grazie al supporto e alla supervisione del docente specializzato per l'attività di sostegno, è riuscito a rimanere in classe seguendo le lezioni assieme ai suoi compagni raggiungendo, in questo modo, un importante traguardo di sviluppo. Per quanto riguarda la capacità di autoregolazione, per riuscire a "compensare" le difficoltà di Luca, nel corso del triennio, il team docenti ha curato con particolare attenzione il contesto, predisponendo dei percorsi di lavoro ed attività capaci di modificarsi in itinere alla luce dei traguardi di sviluppo e alle regressioni dell'alunno.

Questo ha contribuito a rendere l'aula un ambiente di insegnamento-apprendimento attento e rispettoso nei confronti di tutti gli alunni, capace di offrire molteplici opportunità di crescita personale e sociale.

Bibliografia

- Branca, P., & Colombo, F. (2003). *La ricerca-azione come promozione delle comunità locali. Animazione sociale*, 1, 2-10.
- Cornell Empowerment Group (1989). Empowerment and family support. *Networking Bulletin*, 11, 1, 1, 7-35.
- Dallago, L. (2008). *Che cos'è l'empowerment*. Roma: Carocci.
- Freire, P. (2014). *Pedagogia della speranza. Un nuovo approccio a La pedagogia degli oppressi*. Torino: Edizioni Gruppo Abele.
- Lodolo D'Oria, F., Pecori Giraldi, M., Della Torre, A., Iossa Fasano, F., Vizzi, S., Fontani, A., Vitello, S., Cantoni, A., Pascale, P., & Frigoli (2004). Quale rischio di patologia psichiatrica per la categoria professionale degli insegnanti? *Rivista La Medicina del Lavoro*, n. 5.
- Munaro, C., & Cervellin, I. (a cura di, 2004). *Peer teaching e inclusione. Da insegnante a insegnante: supporto di rete per la condivisione di competenze educative*. Trento: Erickson.
- Novara, D. (2011). *La grammatica dei conflitti. L'arte maieutica di trasformare le contrarietà in risorse*. Sond: Casale Monferrato.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization) (2013). Mental Health Action Plan 2013-2020. È scaricabile in cinque lingue compreso in italiano alla seguente pagina WEB http://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/en/.
- Rappaport, J. (1981). In Praise of Paradox. A Social Policy of Empowerment over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 1.

- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment exemplars of prevention: towards theory of community. *Psychology*, 15, 2, 1-25.
- Rogers, C., (2007). *Terapia centrata sul cliente*. Firenze: la meridiana.
- UNESCO Dichiarazione dei principi sulla tolleranza. http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13175&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html
- Zimmerman, M. A. (1999). Empowerment e partecipazione della comunità. Un'analisi per il prossimo Millennio. In *Animazione sociale*, 2, 22.
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment Theory. Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. In *Rappaport, J., Seidman, E., Handbook of Community Psychology*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Normativa

- Accordo di Programma 2017/2022 per gli interventi a favore dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità per la provincia di Vicenza (riferimento aggiunto in quanto menzionato nel contributo).
- Ministero del Lavoro. D.lgs. 9 aprile 2008, n. 81 Testo coordinato con il D.Lgs. 3 agosto 2009, n. 106. <http://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/studi-e-statistiche/Documents/Testo%20Unico%20sulla%20Salute%20e%20Sicurezza%20sul%20Lavoro/Testo-Unico-81-08-Edizione-Giugno%202016.pdf> (verificato il 28 novembre 2018)
- MIUR - Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Legge n. 107 del 13 luglio 2015. <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/07/15/15G00122/sg> (verificato il 28 novembre 2018)
- MIUR - Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Pubblicazione del Rapporto di Autovalutazione (RAV) e primi orientamenti per il Piano di Miglioramento (PdM). http://www.istruzione.it/valutazione/allegati/prot7904_15.pdf (verificato il 28 novembre 2018)
- Legislatura 17a 7 a Commissione permanente del Senato, 116 a seduta. http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/frame.jsp?tipodoc=SommComm&leg=17&id=00798385&part=doc_dc-allegato_a&parse=no&stampa=si&toc=no (verificato il 28 novembre 2018)
- MIUR - Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Decreto Ministeriale n. 435 del 16/06/2015. Criteri e parametri per l'assegnazione diretta alle istituzioni scolastiche nonché per la determinazione delle misure nazionali relative la missione Istruzione Scolastica, a valere sul Fondo per il funzionamento delle istituzioni scolastiche. http://www.istruzioneveneto.it/wpusr/wp-content/uploads/2016/08/DM_435_2015-1.pdf (verificato il 28 novembre 2018)

Sitografia

- Univesità di Udine - IncluDeRe - Laboratorio sull'Inclusione, Didattica e Ricerca educativa. <http://includere.uniud.it/index.php?app=0&m=24&sm=0&cnt=129>
- Sportelli Autismo del Veneto. <http://www.istruzioneveneto.it/wpusr/sportelli-autismo>
- Sportello Autismo di Vicenza. <http://www.autismovicenza.it/>
- Servizio Disturbi di Comportamento. <http://sedicovicenza.altervista.org>

Comportamenti disadattivi stereotipizzati nei Disturbi dello Spettro Autistico. Approcci educativi evidence-based

Saverio Fontani

Università di Firenze

48

Abstract

I comportamenti disadattivi stereotipizzati rappresentano una condizione tipicamente associata al profilo comportamentale degli allievi con Disturbi dello Spettro Autistico e possono costituire un rilevante ostacolo ai processi di inclusione scolastica e sociale. In questo contributo sono presentati i più efficaci modelli di intervento educativo evidence based, derivati dall'approccio dell'Applied Behavior Analysis, per la riduzione delle stereotipie e per la loro sostituzione con repertori comportamentali adattivi.

Per contattare l'autore scrivere a:

Saverio Fontani, Dipartimento di Scienze della formazione e Psicologia, Università di Firenze

E-mail: s.fontani@unifi.it

Aspetti introduttivi

Le stereotipie motorie e verbali compongono uno degli aspetti tipici del profilo comportamentale degli allievi con Disturbi dello Spettro Autistico. Comportamenti disadattivi di tale ordine possono facilmente ostacolare i processi educativi tesi all'inclusione scolastica e sociale dell'allievo; per questo motivo, la diminuzione dei comportamenti stereotipizzati può essere considerata come un obiettivo comune ai modelli di intervento educativo *evidence based* sviluppati per il trattamento delle alterazioni dello Spettro Autistico (Richards, Oliver, Nelson e Moss, 2012; Matson, 2014).

La centralità delle stereotipie nel repertorio comportamentale tipicamente associato ai Disturbi dello Spettro Autistico è confermata dalla loro posizione nei criteri del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-DSM 5* (APA, 2013). Essi sono rappresentati da due classi di indicatori, i *deficit della comunicazione sociale* e la *restrizione/ripetizione dei comportamenti*.

I criteri per il deficit comunicativo sono i seguenti:

- a. Approccio sociale anormale. Ridotto interesse nella condivisione degli interessi e delle emozioni.
- b. Deficit nei comportamenti non verbali usati per l'interazione sociale. Anormalità nel contatto oculare e nel linguaggio del corpo. Deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale. Assenza di espressività facciale e gestualità.
- c. Deficit nello sviluppo e mantenimento di relazioni appropriate. Difficoltà nel regolare il comportamento rispetto ai diversi contesti sociali. Difficoltà nella condivisione del gioco immaginativo e nel fare amicizie. Apparente mancanza di interesse verso le persone.

I criteri che definiscono la restrizione e la ripetizione dei comportamenti sono invece i seguenti:

- a. Linguaggio, movimenti motori o uso di oggetti stereotipato o ripetitivo. Presenza di stereotipie motorie, ecolalia o uso ripetitivo di oggetti.
- b. Aderenza alla routine con eccessiva resistenza ai cambiamenti.
- c. Fissazione in interessi ristretti con intensità anormale. Eccessivo attaccamento o preoccupazione per oggetti inusuali.
- d. Interessi anomali con pervasiva manipolazione degli oggetti e attrazione verso luci o oggetti rotanti.
- e. Alterazioni della reattività agli stimoli sensoriali, con apparente indifferenza al caldo, al freddo e al dolore.

I livelli di gravità del disturbo sono rappresentati da una scala a tre livelli (3- *Rilevante*, 2- *Lieve* e 1- *Moderato*) che indicano la quantità del supporto richiesto all'ambiente. Nel DSM-5, ad ogni livello di gravità corrisponde inoltre un livello di intensità delle stereotipie, secondo lo schema seguente (APA, 2013).

Livello 3- Rilevante. Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi. Le preoccupazioni, i rituali ed i comportamenti ripetitivi interferiscono marcatamente con il funzionamento in

tutte le sfere. Il soggetto mostra stress marcato quando i rituali sono interrotti.

Livello 2- Lieve. Le preoccupazioni, i rituali ed i comportamenti ripetitivi appaiono abbastanza di frequente da essere evidenti all'osservatore casuale ed interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Il soggetto mostra stress o frustrazione quando sono interrotti i suoi rituali.

Livello 1- Moderato. I rituali ed i comportamenti ripetitivi causano un'interferenza significativa in uno o più contesti. Il soggetto resiste ai tentativi da parte degli altri di interromperli.

L'analisi dei criteri del DSM-5 dovrebbe essere sufficiente per evidenziare il ruolo dei comportamenti disadattivi stereotipizzati, la cui pervasività può ostacolare l'adattamento dell'allievo ai contesti educativi e sociali (Boyd, McDonough e Bodfish, 2012; Matson, 2014; Mulligan, Healy, Lydon, Moran e Foody, 2014). La marcata associazione delle stereotipie verbali e motorie con le alterazioni dello Spettro Autistico, particolarmente nelle forme con bassa funzionalità cognitiva, ha generato sia dibattiti sulla loro etiologia (Chebli, Martin e Lanovaz, 2016), sia la conseguente generazione di ipotesi sulla funzione di tali comportamenti disadattivi.

Tipologie dei comportamenti stereotipizzati

Nonostante la varietà delle stereotipie riscontrabili nel repertorio comportamentale tipico dello Spettro Autistico, risulta possibile identificare una serie di tipologie per la loro classificazione. La differenziazione tra stereotipie motorie e verbali, introdotta nei primi studi organici (Smith et al., 2010; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016), permette di isolare i comportamenti ripetitivi in base alla prevalenza delle componenti motorie o di quelle verbali.

Una prima classificazione delle *stereotipie di ordine motorio* risulta quella relativa ai comportamenti autostimolatori, le cui finalità potrebbero essere ascrivibili alla generazione di gratificazioni sensoriali (Mulligan et al., 2014; Wong et al., 2014). I comportamenti autostimolatori possono essere ricondotti a tre categorie di base, rappresentate dai movimenti corporei, dall'utilizzo afinalistico degli oggetti e dai rituali (Agnastanou et al., 2014).

I *movimenti corporei* sono caratterizzati da oscillazioni periodiche e ripetitive, da sbatimento delle mani, da rotazioni del corpo e da strofinamento del volto (DiGennaro Reed, Hirst e Hyman, 2012; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016). Nei Disturbi dello Spettro Autistico con bassa funzionalità cognitiva sono comuni oscillazioni del busto in avanti e indietro, presenti sia nella posizione seduta, sia nella posizione eretta (Wong et al., 2014). Anche l'andatura del bambino risulta influenzata da peculiari stereotipie corporee, caratterizzate da rigidità corporea e da tipici comportamenti di marcia con le ginocchia flesse in avanti ed il busto in posizione arretrata (Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Risultano ascrivibili ai movimenti corporei anche le stereotipie basate sui movimenti della testa, che in alcuni casi possono assumere il carattere di veri e propri comportamenti autolesionistici. I comportamenti di sbattimento della testa contro la parete o sul pavimento possono rappresentare un rilevante fattore di rischio per il bambino. Essi sono più comuni nelle forme con bassa funzionalità e per questo motivo la loro diminuzione può costituire l'obiettivo elettivo dell'intervento. Una quota significativa del supporto richiesto

all'ambiente nei disturbi più gravi è rappresentata proprio dalla continua supervisione del soggetto per il blocco immediato delle eventuali stereotipie di ordine autolesionistico (Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Anche i comportamenti collegati alle autostimolazioni derivate dall'*osservazione dei movimenti* possono essere ricondotti alle stereotipie motorie (DiGennaro Reed, Hirst e Hyman, 2012). L'attrazione per gli oggetti rotanti o per gli oggetti in movimento, tipica delle gravi disabilità intellettive, può assumere un carattere dominante nelle alterazioni dello Spettro Autistico. Una quota consistente del tempo può essere impiegato dal bambino nell'osservazione di oggetti rotanti, come quelli rappresentati dalle trottole, dai ventilatori, dalle ruote e dalle lavatrici. Sebbene tali ordini di stereotipie non rappresentino un fattore di rischio paragonabile a quello dei comportamenti autolesionistici, risultano evidenti sia la difficoltà di sganciamento dell'allievo da tali attività, sia le resistenze al coinvolgimento in attività alternative (Wong et al., 2014).

L'*utilizzo afinalistico degli oggetti* compone un'ulteriore caratteristica tipicamente associata al repertorio comportamentale dello Spettro Autistico (Agnastanou et al., 2014). Gli oggetti di interesse specifico non sono utilizzati per le loro proprietà funzionali, ma piuttosto con lo scopo di provocare *autostimolazioni sensoriali*. L'osservazione delle ruote di un giocattolo che girano, lo sbattimento di un oggetto contro la parete, lo scorrimento o lo strofinamento di un giocattolo sul volto o sulle braccia rappresentano esempi di utilizzo afinalistico degli oggetti di interesse specifico. In analogia ai tentativi di interruzione delle stereotipie motorie, anche i tentativi di svincolamento dalle attività basate sugli oggetti possono provocare comportamenti disadattivi. I comportamenti di utilizzo afinalistico risultano, per questo motivo, molto resistenti al trattamento (DiGennaro Reed, Hirst & Hyman, 2012; Mulligan et al., 2014).

I *comportamenti ritualistici*, infine, rappresentano uno spettro di attività ripetitive molto variegato. Nei Disturbi dello Spettro Autistico sono comuni comportamenti di allineamento degli oggetti, di affaccendamento con recipienti, porte, interruttori, con oggetti di uso comune o con oggetti di interesse specifico. Le stereotipie correlate ai rituali sono evidenti nelle forme con bassa funzionalità cognitiva. Fu proprio l'osservazione di tali comportamenti che indusse Kanner, nel corso del primo studio organico sui Disturbi dello Spettro Autistico, ad introdurre il concetto di *Sameness* per connotare la ripetitività dei comportamenti dei bambini osservati (Kanner, 1943). Comportamenti di tale ordine presentano elevati livelli di resistenza all'estinzione. Se il bambino non viene sottoposto ad intervento precoce, la loro intensità può aumentare in funzione dell'età cronologica (Wong et al., 2014) e la loro sostituzione con comportamenti adattivi alternativi diviene sempre più difficoltosa (Whalen, 2009).

Le *stereotipie verbali* rappresentano una seconda macrocategoria dei comportamenti stereotipizzati comunemente associati ai Disturbi dello Spettro Autistico. I comportamenti verbali disadattivi possono coinvolgere, in analogia a quelli motori, la maggioranza del repertorio comportamentale dell'allievo. Sono comuni ecolalie vocali e linguaggio perseverativo; se l'allievo è in grado di emettere produzioni verbali, queste possono assumere la forma di domande ripetitive in grado di generare incessanti discussioni afinalistiche (Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Tra le numerose opzioni di classificazione delle stereotipie verbali è possibile il riferimento a quella di McEvoy, Loveland e Landry (1988) che, sebbene datata, presenta il

vantaggio di suddividere le ecolalie verbali secondo la loro funzione. In base a tale classificazione, è possibile considerare sette tipi di stereotipia verbale.

Ecolalia generalizzata. Risulta comune nelle occasioni di elevata attivazione emotiva e potrebbe presentare la funzione di scarica della tensione attraverso la generazione di grida o richiami. Ecolalie di tale ordine compaiono ad esempio durante i tentativi di interruzione dei comportamenti routinari dell'allievo ed in particolare nelle forme con bassa funzionalità cognitiva. In assenza del linguaggio verbale, tali emissioni possono rappresentare l'unica possibilità di produzione linguistica dell'allievo (Smith et al., 2010).

Ecolalia di turnazione. Essa può comparire nei tentativi di conversazione con i coetanei ed assume frequentemente la forma della ripetizione di una delle parole conosciute, oppure della ripetizione di una delle parole generate dall'interlocutore, senza che l'allievo ne abbia compreso il significato.

Ecolalia dichiarativa. Ha la funzione di richiamare l'attenzione dell'interlocutore per indicare una necessità o un desiderio dell'allievo. Tra le ecolalie dichiarative più comuni sono presenti le ripetizioni del proprio nome, di quello dell'interlocutore, del nome di determinati oggetti o di elementi dello schema corporeo.

Ecolalia di richiamo. Non ha generalmente una funzione comunicativa, ma rappresenta l'espressione dei contenuti del pensiero dell'allievo. Se è presente la possibilità di produzione linguistica, questo ordine di ecolalie può assumere la forma di monologhi ad alta voce, relativamente comuni nelle forme a media ed elevata funzionalità cognitiva.

Ecolalia autoregolatoria. Ha la funzione di favorire l'autoregolazione del comportamento dell'allievo e compare frequentemente nelle forme ad elevata funzionalità cognitiva. I suoi monologhi, in questo caso, possono essere considerati come tentativi di regolazione del proprio comportamento attraverso la ripetizione di autoistruzioni (ad esempio *Posso/Non posso fare questa cosa*, ecc.).

Ecolalia di risposta affermativa. Compare frequentemente quando l'allievo intende rispondere in modo affermativo a una domanda o a una proposta. Invece di annuire o di rispondere in modo affermativo, l'allievo ripete la domanda dell'interlocutore, una parola in essa contenuta o il nome di un oggetto svincolato dal contesto frasale.

Ecolalia di richiesta. In analogia con l'ecolalia dichiarativa, quella di richiesta ha la funzione di segnalare una necessità dell'allievo, oppure il suo desiderio di ottenere un oggetto o di svolgere un'attività. La ripetizione di una o più parole dell'interlocutore avrebbe la funzione di avanzare una richiesta, svincolata dal contesto frasale di riferimento.

La sommaria analisi delle caratteristiche delle stereotipie motorie e verbali dovrebbe essere sufficiente per indicare come esse possano rappresentare un rilevante ostacolo ai processi di inclusione dell'allievo e, più in generale, al suo adattamento ambientale. Non sorprende, quindi, come le principali linee guida per l'intervento educativo nei disturbi dello spettro autistico (SIGN, 2007; ISS, 2011; BPS, 2012) presentino riferimenti espliciti alla necessità di riduzione dei comportamenti stereotipizzati attraverso interventi *evidence based* (Mahone, Ryan, Ference, Morris-Berry e Singer, 2014; Wesselink, Colebatch e Pearce, 2014). Deve essere inoltre segnalato il dato relativo alla generazione di ipotesi esplicative delle stereotipie, ipotesi che a loro volta risultano indispensabili per lo sviluppo e per la progettazione di interventi educativi efficaci.

Modelli interpretativi

I primi studi organici sul ruolo dei comportamenti stereotipizzati nelle disabilità cognitive possono essere ascritti al pionieristico contributo di Berkson e Davenport (1962), nel quale veniva ipotizzata la loro natura autostimolatoria. Nello studio erano considerati i comportamenti ripetitivi di 71 soggetti con gravi disabilità cognitive e Disturbi dello spettro Autistico. Il 70% dei soggetti considerati presentava movimenti stereotipizzati e ripetitivi che risultavano significativamente correlati alla autostimolazione ed al punteggio di QI. I comportamenti di ordine ripetitivo e/o autolesionistico erano più frequenti nei soggetti con gravi disabilità intellettive (Berkson e Davenport, 1962). Gli autori ipotizzarono una differenziazione tra i comportamenti autolesionistici e quelli ripetitivi, sottolineando come questi ultimi rappresentassero un ostacolo all'adattamento del soggetto, anche in assenza dei danni prodotti dall'autolesionismo. In relazione allo studio considerato, fu ipotizzato che le funzioni dei comportamenti disadattivi fossero riconducibili alla gratificazione sensoriale.

Sino ai tardi anni Sessanta i comportamenti stereotipizzati nelle disabilità intellettive venivano considerati come comportamenti disturbanti e gli obiettivi della ricerca coincidevano con la diminuzione delle stereotipie comportamentali (Chebli, Martin e Lanovaz, 2016). Solo a partire dagli anni Settanta è registrabile un'inversione di tendenza in relazione al tentativo di comprendere le funzioni di tali comportamenti disadattivi.

Lo studio di Stevenson e Richman (1978), in questa prospettiva, risulta prototipico per lo sviluppo dell'*ipotesi comunicativa* del comportamento disadattivo. Partendo dall'osservazione di una maggiore incidenza dei comportamenti disadattivi nei bambini che mostravano elevate compromissioni delle competenze comunicative, gli autori avanzarono l'ipotesi in base alla quale il comportamento stereotipizzato avrebbe avuto funzioni comunicative.

La forte correlazione tra i comportamenti disadattivi ed il ritardo nello sviluppo del linguaggio espressivo indusse il gruppo di ricerca coordinato da Carr (Carr e Durand, 1985) a valutare le opportunità di un training di comunicazione funzionale per la diminuzione dei comportamenti disadattivi nelle gravi disabilità intellettive.

Lo studio, condotto su 4 allievi con gravi disabilità cognitive e comunicative, era caratterizzato da una valutazione funzionale iniziale effettuata allo scopo di identificare le funzioni dei comportamenti disadattivi, rappresentati da grida, stereotipie e aggressività. Due degli allievi osservati presentavano comportamenti disadattivi quando veniva loro richiesto il coinvolgimento in situazioni di apprendimento; la funzione del comportamento era quella di evitare un compito sgradito. I comportamenti disadattivi di un altro allievo comparivano, invece, quando diminuivano i livelli di attenzione del suo insegnante; la funzione, in questo caso, era quella di richiedere l'attenzione dell'insegnante.

Quando i quattro allievi vennero sottoposti ad un breve training di comunicazione funzionale, i loro comportamenti disadattivi diminuirono in modo significativo. Secondo l'ipotesi comunicativa, il comportamento disadattivo avrebbe quindi funzioni comunicative e sarebbe caratterizzato dallo scopo di influenzare l'interlocutore per ottenere l'accesso ad oggetti o attività desiderate, oppure per richiedere l'eliminazione di un fattore di disagio (Carr, 2016).

L'ipotesi comunicativa risulta attualmente alla base dei modelli di intervento educativo

orientati all'apprendimento di codici comunicativi alternativi, quali quelli basati sulla *Comunicazione Aumentativa Alternativa* (Beukelman e Mirenda, 2013; Ganz, 2015) e sulla Comunicazione per scambio di immagini (PECS, Bondy e Frost, 1994). L'apprendimento della possibilità di influenzare l'ambiente attraverso l'indicazione di simboli stilizzati esercita effetti significativi sulla diminuzione dei comportamenti stereotipizzati nei disturbi dello Spettro Autistico (Whalen, 2009; Fisher, Piazza e Roane, 2011; Ganz, 2015).

Tra i fattori ambientali in grado di favorire la generazione delle stereotipie dovrebbero essere considerate anche le ipotesi che individuano nella *deprivazione sociale e affettiva* un possibile elemento eziologico dei comportamenti ripetitivi. Comportamenti di tale ordine sono infatti presenti negli animali allevati in contesti con minimi livelli di stimolazione ambientale (Langen, Kas, Staal, Van Engeland e Durston, 2011). Sono inoltre note le prototipiche osservazioni di Spitz (1945) sui bambini ospitalizzati. La deprivazione sociale e affettiva sembra in grado di indurre comportamenti stereotipizzati anche nei bambini a sviluppo tipico (Langen et al., 2011; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Di analoga rilevanza si configurano le ipotesi che individuano nei mediatori neurochimici i fattori eziologici delle stereotipie motorie. I farmaci dopaminergici possono aumentare in modo significativo la frequenza dei comportamenti stereotipizzati negli animali ed il dato viene confermato dal ruolo determinante dei farmaci agonisti, che invece limitano la frequenza delle stereotipie (Langen et al., 2011). Non mancano ipotesi che si basano sul coinvolgimento dei circuiti dopaminergici nella determinazione delle stereotipie nelle alterazioni dello Spettro Autistico (Mahone, Crocetti e Token 2016; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Anche le alterazioni neurofisiologiche rivestono un ruolo sempre più centrale nella individuazione delle cause delle stereotipie, motorie e verbali, nei Disturbi dello Spettro Autistico. Le alterazioni del volume del *globus pallidus* (Hegeman, Hong, Hernandez e Chan, 2016) e dei *lobi del cervelletto* (D'Mello, Crocetti, Mostofsky e Stoodley, 2015) sembrano correlate ai comportamenti ripetitivi tipici del disturbo.

Uno tra i modelli interpretativi di maggiore rilevanza, direttamente collegato agli interventi educativi *evidence based* più efficaci per la diminuzione dei comportamenti ripetitivi nei Disturbi dello Spettro Autistico, risulta comunque quello rappresentato dalla *Applied Behavior Analysis-ABA* (Lovaas, 1987). L'approccio dell'Analisi Funzionale del Comportamento, derivato dalla teoria del condizionamento operante di Skinner, favorisce la comprensione del ruolo esercitato dalle stereotipie attraverso la considerazione del ruolo del rinforzo da esse fornito al soggetto.

Secondo l'approccio ABA, il comportamento disadattivo viene mantenuto nel repertorio comportamentale dell'allievo e risulta resistente ai tentativi di estinzione proprio a causa del *rinforzo automatico* e dalle sue *conseguenze sull'ambiente sociale* (Fisher, Piazza e Roane, 2011; Specht et al., 2016). I comportamenti stereotipizzati tipici degli allievi con Disturbi dello Spettro Autistico, quindi, potrebbero essere interpretati in base alle loro conseguenze sul contesto sociale, nei termini di richiesta dell'attenzione degli interlocutori in relazione alle loro necessità (Lovaas, 1993; Boyd et al., 2012; Wilke et al., 2012; DiGennaro Reed, Hirst e Hyman, 2012).

L'approccio ABA, in questa prospettiva, non si configura come uno specifico modello di intervento, ma piuttosto come un approccio di ricerca orientato alla individuazione dei fattori che motivano i comportamenti (Lovaas, 1987; 1993). L'analisi preliminare delle funzioni di un comportamento disadattivo permette di individuare i suoi obiettivi e di

sostituirlo con repertori più adattivi, fondati sullo sviluppo delle competenze di richiesta ambientale socialmente condivise.

L'identificazione delle funzioni del comportamento disadattivo è determinante per la sua sostituzione. Per questo motivo, in ogni intervento risulta necessaria un'analisi preliminare per l'individuazione del contesto in cui si verifica l'evento e degli eventuali interlocutori (Whalen, 2009). Le più recenti meta-analisi indicano come l'approccio ABA presenti i massimi livelli di efficacia nella diminuzione dei comportamenti stereotipizzati tipici dello Spettro Autistico (Boyd, McDonough e Bodfish, 2012; Mulligan et al., 2014; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Per questo motivo sono stati sviluppati modelli di intervento educativo specificamente orientati alla diminuzione delle stereotipie motorie o verbali fondati sull'insegnamento delle competenze di richiesta, sull'analisi degli eventi antecedenti e delle conseguenze di un comportamento (Whalen, 2009).

Processi di insegnamento delle competenze di richiesta

Nell'approccio ABA i modelli di intervento educativo basati sull'insegnamento delle competenze di richiesta rivestono un ruolo centrale, poiché essi risultano in grado di aumentare le capacità di avanzare richieste al contesto, con la conseguente diminuzione dei comportamenti stereotipizzati di ordine motorio o verbale (Whalen, 2009; Boyd, McDonough e Bodfish, 2012; Mahone et al., 2014). Il riferimento all'insegnamento delle competenze di richiesta potrebbe quindi rappresentare un elemento elettivo per gli interventi educativi rivolti ad allievi con disturbi a bassa funzionalità cognitiva e, più in generale, a tutti gli allievi che presentano gravi disabilità comunicative. I comportamenti disadattivi, in linea con l'ipotesi comunicativa, avrebbero la funzione di attirare l'attenzione dell'interlocutore sulle necessità dell'allievo (Whalen, 2009).

Un training di Comunicazione Funzionale potrebbe risultare in grado di diminuire i comportamenti disadattivi dell'allievo, attraverso l'insegnamento delle competenze comunicative socialmente condivise, e tale dato caratterizza il riferimento a varie macrocategorie di interventi derivati dall'approccio ABA (Mulligan et al., 2014; Mahone et al., 2014; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Il riferimento a training di questo ordine, come si è precedentemente accennato, era presente già nei primi studi organici condotti sul tema (Stevenson e Richman, 1978; Carr e Durand, 1985) e compone una conferma alle funzioni comunicative dei comportamenti disadattivi. L'apprendimento delle modalità di richiesta socialmente condivise potrebbe spostare in secondo piano il ricorso al comportamento stereotipizzato per ottenere l'accesso ad oggetti o attività di interesse, con effetti positivi sullo sviluppo delle capacità di autoregolazione dell'allievo e sulle sue competenze comunicative (Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Il training potrebbe essere svolto dall'insegnante attraverso l'insegnamento delle competenze di richiesta di un oggetto o di un'attività. Un efficace esempio potrebbe essere quello relativo all'insegnamento delle competenze di indicazione dell'oggetto, se esso è presente nel campo visivo dell'allievo, o dell'indicazione di un suo simbolo stilizzato. Un esempio ulteriore, derivato dall'utilizzo dei sistemi di *Comunicazione Aumentativa Alter-*

nativa (Ganz, 2015), potrebbe essere quello relativo all'insegnamento delle competenze di indicazione della porta o del suo simbolo corrispondente per indicare il desiderio di uscire dalla classe, invece di generare stereotipie verbali o motorie per attirare l'attenzione su tale necessità. Il rinforzo selettivo ed immediato delle occasioni nelle quali l'allievo emette correttamente il comportamento di indicazione, attraverso l'accesso all'oggetto o all'attività desiderata, potrebbe essere sufficiente a diminuire in modo significativo i comportamenti stereotipizzati, soprattutto se l'intervento viene implementato precocemente (Nuernberger, Vargo e Ringdahl, 2013; Mulligan et al., 2014).

Ai training per l'insegnamento delle capacità di richiesta socialmente condivise potrebbero essere associati training per l'insegnamento delle *capacità di gioco*, che risultano particolarmente indicati nelle prime fasi dell'inclusione di allievi con bassa età cronologica e bassa funzionalità cognitiva (Lang et al., 2010; Boyd, McDonough e Bodfish, 2012).

L'insegnamento delle competenze di richiesta di un oggetto ludico e del desiderio di giocare con i compagni attraverso comportamenti socialmente condivisi, come quelli rappresentati dall'indicazione del giocattolo, dal porgerlo all'interlocutore o dalla indicazione dei simboli corrispondenti, può esercitare effetti positivi sulla diminuzione delle stereotipie motorie tipiche dei disturbi con bassa funzionalità cognitiva. Deve essere segnalato, in questo ambito, lo studio di Lang et al. (2010), nel quale l'insegnamento delle capacità di gioco aveva determinato una riduzione del 78% dei comportamenti stereotipizzati in 4 allievi di Scuola Primaria con massive stereotipie motorie.

Una efficace ricaduta sui sistemi di Educazione Speciale per allievi della Scuola primaria potrebbe essere rappresentata dall'insegnamento delle competenze ludiche attraverso training svolti dall'insegnante di sostegno, eventualmente integrati dalla partecipazione a gruppi di gioco cooperativo nei quali i compagni sono invitati a rispondere immediatamente alle richieste dell'allievo (Boyd, McDonough e Bodfish, 2012; Mulligan, 2014).

Gli interventi fondati sul *Rinforzo Differenziale* di altri comportamenti (*Differential Reinforcement of Other behaviors, DRO*) rappresentano una estensione delle tecniche di insegnamento delle competenze di richiesta funzionale. Essi sono caratterizzati da significativi livelli di efficacia nella diminuzione dei comportamenti disadattivi e la loro validazione è stata più volte confermata da studi con gruppi di controllo ad assegnazione randomizzata (Mulligan, 2014; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Le tecniche di Rinforzo Differenziale sono basate sul rinforzo immediato e selettivo dei comportamenti alternativi rispetto a quelli disadattivi. Durante l'emissione del comportamento disadattivo stereotipizzato di ordine motorio o verbale, non viene permesso l'accesso alle attività o agli oggetti desiderati dall'allievo, attraverso processi di ignoramento pianificato delle stereotipie. L'accesso viene invece immediatamente reso disponibile appena l'allievo emette il comportamento di richiesta adeguato attraverso le modalità di indicazione dell'oggetto o del simbolo corrispondente (Whalen, 2009; Fisher, Piazza e Roane, 2011).

Un fattore determinante per l'efficacia degli interventi basati sulle tecniche DRO è rappresentato dalla introduzione di oggetti in grado di competere con il comportamento stereotipizzato (Fisher, Piazza e Roane, 2011; Nuernberger et al., 2013). Per questo motivo, negli interventi devono essere incluse le possibilità di accesso agli oggetti o alle attività particolarmente desiderati dall'allievo, come i giocattoli o le attività preferite. La possibilità di accesso immediato a tali ordini di rinforzatori può esercitare effetti decisamente positivi

sulla diminuzione delle stereotipie motorie o verbali. Per questo motivo l'insegnante, già a partire dalle prime fasi dell'inclusione scolastica, potrebbe realizzare una classifica degli oggetti e delle attività preferite dall'allievo, sia in base alla sua osservazione, sia in base a richieste di informazione rivolte ai genitori.

La possibilità di accesso immediato ai rinforzatori preferiti dall'allievo può costituire un fattore in grado di competere con i comportamenti disadattivi ed il ricorso al rinforzo immediato dei comportamenti diversi da quelli disadattivi, come quelli rappresentati dall'indicazione, potrebbe rendere marginale il ricorso alle stereotipie da parte dell'allievo (Cottini, 2011; Fisher, Piazza e Roane, 2011; Mulligan et al., 2014).

Processi di analisi degli antecedenti

I modelli di analisi degli antecedenti del comportamento adattivo o disadattivo rappresentano l'ambito elettivo degli interventi progettati in base all'approccio ABA (Fisher, Piazza e Roane, 2011; Mulligan et al., 2014; Cottini e Morganti, 2015). Essi sono caratterizzati dall'*analisi preliminare* delle funzioni del comportamento disadattivo e dalle modifiche del contesto ambientale (Fisher, Piazza e Roane, 2011). La modifica del contesto in base all'analisi preliminare è uno dei fattori comuni a tutti gli interventi derivati dall'approccio ABA e rappresenta un elemento determinante per la diminuzione dei comportamenti stereotipizzati (DiGennaro Reed, Hirst e Hyman, 2012).

Il contesto ambientale può, ad esempio, essere modificato aumentando la frequenza delle stimolazioni rivolta all'allievo (Nuernberger et al., 2013). L'arricchimento della stimolazione ambientale si fonda sulla continua possibilità di accesso ai rinforzatori preferiti dall'allievo, rappresentati generalmente dai suoi interessi di interesse specifico, dai suoi giocattoli e dalle attività preferite. La possibilità di accesso a rinforzatori di tale ordine permette l'identificazione di quelli in grado di competere con il rinforzo fornito dalla stereotipia verbale o motoria, in analogia con le tecniche di rinforzo differenziale.

Tra gli interventi basati sull'analisi degli antecedenti possono essere compresi i sistemi di *Interruzione e Ridirezionamento della Risposta (Response Interruption and Redirection-RIRD)*. I sistemi RIRD permettono la sostituzione del comportamento disadattivo in base ad esercizi di risposta a domande sulle modalità socialmente condivise per la richiesta di un oggetto (Ahearn, Clark, MacDonald e Chung, 2007; Fisher, Piazza e Roane, 2011; DiGennaro Reed, Hirst e Hyman, 2012).

Le tecniche di accesso continuo a oggetti di interesse specifico in grado di competere con le proprietà rinforzanti delle stereotipie risultano in grado di diminuire i comportamenti stereotipizzati sino ad una percentuale dell'80% (Ahearn et al., 2007; Mulligan et al., 2014). Per questo motivo, la regolazione dell'accesso a tali rinforzatori in base alle risposte fornite a semplici esercizi di comunicazione funzionale potrebbe rappresentare una scelta elettiva per allievi di Scuola Primaria con bassa funzionalità cognitiva. Devono essere considerate, in tale ambito, le opportunità dell'intervento precoce e la massiva presenza dei comportamenti stereotipizzati in tale fascia di età (Whalen, 2009; Fisher, Piazza e Roane, 2011; Nuernberger et al., 2013).

La combinazione tra le tecniche RIRD e quelle di arricchimento ambientale potrebbe rappresentare un proficuo sistema per la progettazione di interventi educativi tesi alla

diminuzione dei comportamenti disadattivi di ordine motorio o verbale. L'identificazione degli oggetti in grado di competere con le stereotipie dell'allievo potrebbe essere facilitata arricchendo il contesto ambientale (ad esempio una stanza di gioco) con i suoi giocattoli preferiti, disposti in vari punti dell'ambiente.

La possibilità di accesso continuo agli oggetti di interesse specifico potrebbe determinare una diminuzione dei comportamenti disadattivi ed un aumento delle competenze di comunicazione funzionale (Ahearn et al., 2007; Nuernberger et al., 2013).

Risulta necessario che gli oggetti o le attività di interesse presentino un potere rinforzante uguale o superiore a quello fornito dalle stereotipie; per questo motivo l'insegnante dovrebbe fare riferimento alla classificazione dei gusti e delle preferenze dell'allievo in relazione ai rinforzatori preferiti. In analogia all'utilizzo delle tecniche di Rinforzo Differenziale, l'accesso ai giocattoli che arricchiscono l'ambiente dell'allievo dovrebbe essere permesso solo quando la richiesta viene avanzata correttamente (ad esempio con il comportamento di indicazione). Analogamente, l'accesso non dovrebbe essere consentito quando l'allievo emette stereotipie verbali o motorie (Fisher, Piazza e Roane, 2011; Nuernberger et al., 2013).

L'insegnante potrebbe quindi identificare gli oggetti o i giocattoli preferiti e posizionarli nella classe o nella stanza di gioco in modo che la loro presenza sia evidente all'allievo. I rinforzatori preferiti potrebbero essere indicati o presentati da parte dell'insegnante o dei compagni, che potrebbero così generare l'inizio di attività condivise di gioco (Fisher, Piazza e Roane, 2011).

Una ulteriore combinazione potrebbe essere quella rappresentata dall'associazione delle tecniche RIRD con l'accesso continuo ai rinforzatori preferiti dall'allievo (Fisher, Piazza e Roane, 2011; Love, Miguel, Fernand, e LaBrie, 2012, Mulligan et al., 2014). In questo caso l'allievo potrebbe essere introdotto in contesti ambientali arricchiti, nei quali sia possibile l'accesso continuo agli oggetti di interesse specifico, come i contesti caratterizzati dalla disponibilità degli oggetti nella classe o nella stanza di gioco.

L'accesso agli oggetti potrebbe essere permesso solo quando l'allievo emette comportamenti di richiesta attraverso modalità socialmente condivise, come quelle rappresentate dall'indicazione dell'oggetto o del suo simbolo, o dalla corretta denominazione dell'oggetto. In questo caso l'accesso deve essere immediatamente permesso all'allievo.

Se le modalità di richiesta sono invece fondate sull'emissione di stereotipie motorie o verbali, l'accesso al rinforzatore non deve essere permesso, ma l'insegnante dovrebbe coinvolgere il bambino in un semplice training di comunicazione funzionale, basato su domande alle quali l'allievo è in grado di rispondere.

Ad esempio, l'insegnante potrebbe stimolare i comportamenti di indicazione o di denominazione dell'oggetto attraverso domande che l'allievo è in grado di comprendere (ad esempio: *Cosa vuoi? Come si chiama?*). Per elicitarne il comportamento di indicazione, l'insegnante potrebbe invece indicare l'oggetto ed invitare l'allievo ad imitarlo (*Fai come me!*). Non appena l'allievo emette la risposta desiderata al posto dell'emissione del comportamento stereotipizzato, l'insegnante permette l'accesso alla fruizione del giocattolo o dell'attività, favorendo lo sviluppo delle competenze di richiesta.

Attività educative come quelle considerate, in virtù della combinazione delle opportunità presentate dall'arricchimento ambientale e dal rinforzo differenziale, possono determinare significative riduzioni dei comportamenti disadattivi dell'allievo (Love et al., 2012).

Processi di analisi delle conseguenze

Tra i modelli di intervento educativo derivati dall'approccio ABA e fondati sull'analisi delle conseguenze del comportamento, quelli caratterizzati dai maggiori livelli di efficacia risultano ancora fondati sulle tecniche di interruzione e riorientamento RIRD e sulle tecniche fondate sul *costo della risposta* (Mulligan et al., 2014; Chebli, Martin e Lanovaz, 2016).

Le opportunità fornite dalle tecniche di riorientamento RIRD non si limitano, infatti, agli interventi basati sull'analisi degli antecedenti del comportamento, ma si estendono anche a quelli relativi all'analisi delle sue conseguenze. Le tecniche RIRD si fondano sull'attivazione di un processo di comunicazione funzionale ogni volta che l'allievo presenta massive stereotipie motorie o verbali (Ahearn et al., 2007).

L'insegnante non permette l'accesso all'oggetto di interesse sino a quando l'allievo non risponde correttamente agli inviti di imitazione del comportamento di indicazione o di denominazione verbale dell'oggetto. L'accesso viene permesso non appena viene emessa la risposta corretta; l'insegnante deve comunque accertarsi di avanzare domande che l'allievo è in grado di comprendere, per evitare il suo coinvolgimento in compiti che richiedono competenze cognitive di ordine avanzato. Analogamente, l'insegnante deve rinforzare le risposte corrette dell'allievo attraverso comportamenti di lode e di approvazione, stimolandolo all'imitazione dei comportamenti motori (*indicazione*) e vocali (*denominazione*) necessari per ottenerlo.

Protocolli di intervento come quello brevemente descritto sono risultati in grado di favorire percentuali di riduzione dei comportamenti stereotipizzati superiori all'80%, configurandosi ai vertici della classificazione in base all'efficacia (Ahrens, Lerman, Kodak, Worsdell e Keegan, 2007; Mulligan et al., 2014). Questo dato potrebbe indurre a considerazioni sull'opportunità di introduzione delle tecniche RIRD nella progettazione educativa rivolta ad allievi della Scuola Primaria con massive compromissioni delle competenze comunicative, associate a stereotipie motorie o verbali. Questo profilo cognitivo, tipico degli allievi con bassa funzionalità cognitiva della fascia di età compresa tra i 6 e i 10 anni, presenta generalmente resistenze per la riduzione dei comportamenti disadattivi stereotipizzati.

L'introduzione delle tecniche RIRD, in associazione con i processi di arricchimento ambientale, potrebbe presentare evidenti opportunità per la diminuzione delle stereotipie e per lo sviluppo delle competenze di comunicazione funzionale (Ahrens et al., 2011; Mulligan et al., 2014). L'insegnante potrebbe coinvolgere l'allievo in situazioni interattive basate sulla disponibilità degli oggetti o dei giocattoli di interesse specifico, l'accesso ai quali non viene permesso se le richieste vengono espresse attraverso l'emissione di comportamenti non adattivi.

L'insegnante può così interrompere il circuito della stereotipia non permettendo l'accesso all'oggetto ed innescando processi di ridirezionamento attraverso il tentativo di coinvolgimento in situazioni di imitazione sociale. L'accesso all'attività viene permesso solo quando l'allievo indica l'oggetto o lo denomina correttamente.

L'intervento può continuare attraverso lo svolgimento di *attività condivise* tra l'allievo e l'insegnante, come quelle rappresentate dalla lettura di libri illustrati, dal disegnare assieme su un ampio foglio di carta o dal guardare insieme un video di interesse per l'allievo (Ahearn et al., 2007). Dovrebbero risultare evidenti, in tale prospettiva, le opportunità

offerte dalle tecniche RIRD per la stimolazione delle competenze di comunicazione funzionale dell'allievo.

Tra gli interventi derivati dall'approccio ABA in relazione all'analisi delle conseguenze di un comportamento non adattivo sull'ambiente di vita dell'allievo, un ruolo rilevante risulta quello rivestito dall'utilizzo della tecnica del *costo della risposta*.

Anche tale tecnica prevede la rimozione delle stimolazioni rinforzanti appena si manifesta la stereotipia e la presentazione delle possibilità di libero accesso appena la richiesta viene avanzata correttamente. Lo studio di Anderson e Le (2011) è stato condotto su un allievo di 7 anni con evidenti stereotipie vocali. Lo stimolo rinforzante di interesse per l'allievo era rappresentato dall'ascolto della registrazione di brani musicali e dalla visione di video con disegni animati. Entrambi gli stimoli venivano rimossi non appena l'allievo emetteva le stereotipie vocali, e venivano ripresentati quando il comportamento disadattivo veniva interrotto.

I risultati derivati dalla registrazione della frequenza delle stereotipie dopo sei mesi di trattamento risultano di particolare interesse per l'applicazione del costo della risposta. L'ascolto dei brani musicali non ha influenzato la riduzione del comportamento disadattivo, mentre l'interruzione della visione del video ha influenzato in modo significativo la riduzione della stereotipia verbale dell'allievo (Anderson e Le, 2011; Mulligan et al., 2014).

Considerazioni conclusive

Nonostante i limiti del presente contributo, derivati dal riferimento a studi condotti in maggioranza su casi singoli con assenza dei gruppi di controllo ad assegnazione randomizzata, potrebbero essere comunque apprezzabili le opportunità presentate dai più avanzati modelli di intervento educativo derivati dall'approccio ABA.

Essi risultano tra i modelli *evidence based* più efficaci per la diminuzione dei comportamenti disadattivi stereotipizzati tipicamente associati al profilo comportamentale di allievi con bassa funzionalità cognitiva di età prescolare e scolare. In base a tali motivazioni, potrebbe essere considerata l'introduzione delle conoscenze di base dei loro elementi costitutivi nel percorso formativo dell'insegnante di sostegno ed in particolare per gli insegnanti della scuola dell'Infanzia e della scuola Primaria che intendono occuparsi dell'inclusione di allievi con gravi disabilità cognitive e comunicative.

Bibliografia

- Ahearn, W. H., Clark, K. M., MacDonald, R. P. F., & Chung, B. I. (2007). Assessing and treating vocal stereotypy in children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *40*, 263–275.
- Agnastanou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez B.A., Woodbury-Smith, M., Brian J., Bryson S., Smith, I. M., Drmic I., Buchanan, J. A., Roberts, W., & Scherer, S.W. Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal*, *186* (7), 509-19.
- Ahrens, E. N., Lerman, D. C., Kodak, T., Worsdell, A. S., & Keegan, C. (2011). Further evaluation of response interruption and redirection as treatment for stereotypic behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *44*, 95–108.

- Anderson, J., & Le, D. D. (2011). Abatement of intractable vocal stereotypy using an overcorrection procedure. *Behavioral Interventions*, 26, 134–146.
- APA- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM 5*. Washington: APA.
- Berkson, G., & Davenport, R. K., (1962). Stereotyped movements of mental defectives: I. Initial Survey. *American Journal of Mental Deficiency*, 66 (6), 849-852.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs, Fourth Edition*. Baltimore: Brookes.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1–19.
- Boyd, B. A., McDonough, S. G., & Bodfish, J. W. (2012). Evidence based behavioral interventions for repetitive behaviors in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (6), 1236–1248.
- BPS-British Psychological Society. (2012). *Autism: Recognition, Referral, Diagnosis and Management of Adults on the Autism Spectrum*. Leicester (UK): British Psychological Society.
- Carr, E. G., (2016). *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*. Trento: Erickson.
- Carr, E. G., & Durand, V. M., (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 2, 19-27.
- Chebli, S.S., Martin, V., & Lanovaz, M. J. (2016). Prevalence of stereotypy in individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Autism and Dev. Disorders*, 3, 107-118.
- Cottini, L. (2011). *L'autismo a scuola. Quattro parole per l'integrazione*. Roma: Carocci.
- Cottini, L., & Morganti, A. (2015). *Evidence Based Education e Pedagogia Speciale*. Roma: Carocci.
- D'Mello, A. M., Crocetti, D., Mostofsky, S. H., & Stoodley, C. J. (2015). Cerebellar gray matter and lobular volumes correlate with core autism symptoms. *Neuroimage Clin.*, 7, 631–9.
- DiGennaro Reed, F. D., Hirst, J.M., & Hyman, S. R. (2012). Assessment and treatment of stereotypic behavior in children with autism and other developmental disabilities: a thirty-year review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1), 422–430.
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R., Stevens, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troy, E., & Tyson, K. (2013). *Optimal outcome in individuals with a history of autism*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (2), 195–205.
- Fisher, W.W., Piazza, C. C., & Roane, H. S. (2011). *Handbook of Applied Behavior Analysis*, New York: Guilford Press.
- Ganz, J. B. (2015). AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31 (3): 203–214.
- Hegeman, D. J., Hong, E. S., Hernandez, V. M., & Chan, C. S. (2016). The external globus pallidus: Progress and perspectives. *European Journal of Neurosciences*, 43, 1239–1265.
- ISS- Istituto Superiore della Sanità. Sistema Nazionale per le Linee Guida. (2011). *Il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217- 50.
- Lang, R., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Machalicek, W., Rispoli, M., & Lancioni, G. E. (2010). The effects of an abolishing operation intervention component on play skills, challenging behavior, and stereotypy. *Behavior Modification*, 34 (4), 267–289.
- Langen, M., Kas, M. J. H., Staal, W. G., van Engeland, H. & Durston, S. (2011). The neurobiology of repetitive behavior. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35 (3), 356-65.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal education. Intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-10.
- Lovaas, O. I. (1993). The development of treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 617-30.
- Love, J. J., Miguel, C. F., Fernand, J. K., & LaBrie, J. K. (2012). The effects of matched stimulation and response interruption and redirection on vocal stereotypy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45 (3), 549–564.
- Mahone, E. M., Crocetti, D., & Tochen, L. (2016). Anomalous putamen volume in children with complex motor stereotypies. *Pediatr. Neurol*, 65, 59-63.
- Mahone, E. M., Ryan, M., Ference, L., Morris-Berry, C., & Singer, H. S. (2014). Neuropsychological function in children with primary complex motor stereotypies. *Dev. Med. Child Neurol.*, 56, 1001–8.
- Matson, J. (2014). *Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer.

- McEvoy, R. E., Loveland, K. A., & Landry, S. H. (1988). The functions of immediate echolalia in autistic children: a developmental perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18 (4), 657-668.
- Mulligan, S., Healy O., Lydon S., Moran, L., & Foody, C. (2014). An Analysis of Treatment Efficacy for Stereotyped and Repetitive Behaviors in Autism. *Rev. J. Autism. Dev. Disorders*, 1, 143-164.
- Nuernberger, J. E., Vargo, K. K., & Ringdahl, J. E. (2013). An application of differential reinforcement of other behavior and self-monitoring to address repetitive behavior. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 105-117.
- Richards, C., Oliver, C., Nelson, L., & Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (5), 87-101.
- SIGN-Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007). *Autism spectrum. Disorders: A booklet for parents and careers*. Edinburgh: SIGN.
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., & Bryson, S.E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (6), 504-523.
- Specht, M. W., Mahone, E. M., Kline, T., Waranch, R., Brabson, L., & Thompson, C. B. (2016). Efficacy of parent-delivered behavioral therapy for primary complex motor stereotypies. *Dev. Med. Child Neurol.*, 59, 168-73.
- Spitz, R. A. (1945). Hospitalism. An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in Early Childhood. *Psychoanalytic Study of the Child*, 1, 53-74
- Stevenson, J., & Richman, N. (1978). Behavior, language, and development in three-year-old children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 299-313.
- Wesselink, A., Colebatch, H., & Pearce, W. (2014). Evidence and policy: Discourses, meanings and Practices. *Policy Sciences*, 47 (4), 339-344.
- Whalen, C. (2009). *Real Life, Real Progress for Children with Autism Spectrum Disorders: Strategies for Successful Generalization in Natural Environments*. Baltimore: Brookes.
- Wilke, A. E., Tarbox, J., Dixon, D. R., Kenzer, A. L., Bishop, M. R., & Kakavand, H. (2012). Indirect functional assessment of stereotypy in children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 824-828.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., & Schultz, T. R. (2014). *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: Autism Evidence-Based Practice Review Group.

Obiettivi e specificità della diagnosi nei Disturbi del Neurosviluppo: una revisione della letteratura

Ciro Ruggerini¹, Omar Daolio², Sumire Manzotti³

1. Progetto Crescere, Reggio Emilia

2. UOS di Psichiatria e Psicologia Clinica Infanzia e Adolescenza, AUSL Parma

3. Minamiyachimata Mental Hospital, Tokyo

Abstract

Il manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5, 2013) sostiene l'utilità – nella ricerca e nella clinica – di individuare raggruppamenti di disturbi con fattori comuni. Tra questi le condizioni del neurosviluppo condividono una particolarità neurobiologica della connettività e dei funzionamenti da essa supportati. Ciò distingue tutte le condizioni del gruppo da tutte le condizioni di Disturbo Mentale rubricate nello stesso manuale. I Disturbi del Neurosviluppo non sono malattie, nella quali è riconoscibile una eziologia, un decorso e una terapia specifica, né Disturbi Mentali, nei quali è riconosciuta solo una alterazione funzionale. Questi Disturbi impongono alla Psichiatria – e alle Agenzie della Comunità – anche un compito di promozione dello sviluppo. Ciò implica una definizione della nozione di “sviluppo” per realizzare azioni ad essa coerenti.

In questo lavoro si discute delle differenze e delle sovrapposizioni tra i moduli che compongono il processo diagnostico in Medicina, in Psichiatria e nei Disturbi del Neurosviluppo. In particolare si osserva che, in quest'ultimo campo, mentre rimangono concettualmente simili le azioni di classificazione diagnostica e di assessment (che valutano le particolarità del singolo all'interno della stessa categoria), si ha una netta differenziazione per quanto riguarda gli obiettivi del processo diagnostico. L'obiettivo non è la guarigione (come nel campo delle malattie acute) o la remissione dei sintomi (come nel campo della psichiatria), ma, piuttosto, la attualizzazione delle potenzialità individuali nella direzione di una “fioritura” esistenziale.

Per contattare gli autori scrivere a:
Ciro Ruggerini, via Luosi 186, 41124, Modena.
E-mail: ciro.ruggerini@gmail.com

Introduzione

Il recente Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5: APA, 2013) raggruppa una serie di condizioni tra i *Disturbi del Neurosviluppo*. All'interno del DSM-5 i *Disturbi del Neurosviluppo* vengono concettualizzati come un *cluster* (Andrews, Pine, Hobbs, Anderson e Sunderland, 2009), cioè un raggruppamento di condizioni che erano prima considerate a sé stanti e accomunate soltanto dal fatto di essere «solitamente diagnosticate per la prima volta nell'infanzia, nella fanciullezza o nell'adolescenza». La formula *Disturbi del Neurosviluppo* è di recente acquisizione nell'ambito dei sistemi classificatori in psichiatria; infatti, il ricorso a questo modello rappresenta il tentativo da parte dell'*American Psychiatric Association* (APA) di superare i confini arbitrari posti tra un disturbo e l'altro, individuando nelle frequenti condizioni di comorbidità o co-occorrenza non un limite diagnostico, imposto da un sistema strettamente categoriale, ma al contrario l'occasione di avvicinarsi sempre più alla realtà naturale dei disturbi mentali. Inoltre, il riflettere sulla nozione di *Neurosviluppo* o più in generale di *Sviluppo*, sotto cui la prima è iscritta, comporta però allargare il campo dell'indagine non solo ai *fattori dello sviluppo*, ma anche alle *finalità dello sviluppo* (Ruggerini, Manzotti, Daolio e Lami, 2017). In particolare si osserva che, in questo campo, mentre rimangono concettualmente simili le azioni di classificazione diagnostica e di assessment (che valutano le particolarità del singolo all'interno della stessa categoria), si ha una netta differenziazione per quanto riguarda gli obiettivi del processo diagnostico. L'obiettivo non è la guarigione (come nel campo delle malattie acute) o la remissione dei sintomi (come nel campo della psichiatria), ma, piuttosto, la attualizzazione delle potenzialità individuali nella direzione di una "floritura" esistenziale.

Tali differenti implicazioni operative sono esemplificate già nella vicenda de *Le Sauvage de L'Aveyron*.

Victor, *Le Sauvage de L'Aveyron*

L'interesse per lo studio, la descrizione e la diagnosi di quelle condizioni che oggi definiamo *Disturbi del Neurosviluppo*, prende il via nella Francia di primo Ottocento, sotto l'influsso dell'ambiente parigino degli *Ideologues*, ultimi eredi della cultura dei Lumi. Gruppo eterogeneo d'intellettuali, orientarono la loro opera a "*riassumere organicamente in una nuova scienza interdisciplinare le analisi empirico-sensiste dei processi psicoaffettivi dell'uomo e gli studi medico-fisiologici sull'organismo umano*" (Moravia, 1982). In questo contesto si colloca la vicenda del giovane Victor, *Le Sauvage de L'Aveyron*.

Nell'estate del 1798, un bambino dell'apparente età di undici-dodici anni, completamente nudo, averbale, viene trovato da alcuni cacciatori nelle foreste del Tarn (un dipartimento situato nella zona meridionale del Massiccio Centrale). Dopo molteplici difficoltà viene portato a Parigi, dove viene affidato alle cure dell'Istituto per i Sordomuti.

I testi principali redatti intorno al ragazzo selvaggio sono due:

- la *Relazione presentata alla Società degli Osservatori dell'Uomo sul ragazzo noto sotto il nome di Selvaggio dell'Aveyron* (1800) di Philippe Pinel;
- la *Memoria sui primi progressi di Victor dell'Aveyron* (1801), seguito da un successivo *Rapporto sui nuovi progressi di Victor dell'Aveyron* (1807), entrambi di Jean Itard.

Nel prima relazione, Philippe Pinel (1745-1823), noto all'epoca in particolar modo per la riforma che stava compiendo nella cura ed assistenza dei malati mentali all'interno degli Ospedali parigini e successivamente per la stesura del *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale* (Pinel, 1801), individua e descrive le principali *caratteristiche fisiche-visibili* del ragazzo selvaggio; le confronta minuziosamente con le caratteristiche di altri ragazzi ospitati nell'ospedale di Bicêtre e, avendo constatato che le due serie di fatti - di *faits positifs* - sono fortemente omogenee, ne trae le tre seguenti conclusioni (Moravia, 1982):

1. siccome i principali caratteri *fisico-comportamentali* del ragazzo selvaggio sono analoghi a quelli di certi ragazzi dell'Ospedale di Bicêtre, se ne deduce che sotto ogni profilo rilevante Victor è simile a tali ragazzi;
2. siccome questi ultimi sono malati e/o menomati (Pinel li considera affetti da patologie connesse a *lésions* neurocerebrali), anche il ragazzo selvaggio lo è;
3. siccome ai ragazzi di cui sopra non è concessa altra sorte che quella dell'ospedalizzazione, anche per il ragazzo selvaggio la sola misura realisticamente praticabile è quella dell'internamento in un istituto, naturalmente con tutte le garanzie di *humanité* e di *pitié* acquisite dalla riforma realizzata dallo stesso Pinel.

In una sua relazione, il giovane medico Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838), impegnato nell'Istituto per i Sordomuti di Parigi, esprime il suo disappunto per le conclusioni raggiunte da Pinel: “*Non dividevo quell'opinione sfavorevole; e nonostante la verità del ritratto e la giustezza del parallelo, osavo concepire qualche speranza. La fondavo sulla doppia considerazione della causa e della curabilità di quella idiozia apparente*” (Itard, 1801). Infatti l'analisi di Itard si orienta a considerare l'ipotesi che egli non sia un essere irrimediabilmente leso *in sede neurocerebrale*, ma un essere le cui funzioni psico-comportamentali, indubbiamente smarrite o dormienti, possono essere *recuperate* e *riattivate* (Moravia, 1999). Abbandonato, almeno per un certo periodo, ogni altro lavoro, egli si dedica ad un tentativo di abilitazione del ragazzo selvaggio. Chiamato da lui Victor (egli è, per Itard, *una persona*; prima era semplicemente *Le Sauvage*), il giovane viene da lui stimolato attraverso tutta una serie di interventi psicofisici, didattici e ludici, nel tentativo di riattivarne le capacità sensoriali e affettive latenti, a insegnargli i fondamenti del linguaggio e della scrittura, a fargli apprendere le principali regole e usanze della convivenza civile.

A ben guardare nella vicenda di Victor si confrontano *due diverse prospettive epistemologiche* e di conseguenza, due diverse modalità di intendere il *metodo diagnostico*. Pinel non appare interessato primariamente al problema individuale-specifico di Victor. Per lui, il ragazzo selvaggio è non tanto una persona quanto un caso che deve essere ricondotto entro una classe prestabilita e già unificata nei caratteri e nelle norme che la connotano – di fatto un primo esempio di approccio *categoriale*.

Itard vuole invece interpretare una vicenda *singolare-concreta* secondo, per così dire, le sue proprie caratteristiche, possibilità e finalità interne; elaborare gli opportuni schemi cognitivi e pratico-educativi; sotto quest'ultimo profilo, le categorie o i principi operativi impiegati nell'analisi sono in buona parte non già *a-priori*, bensì *a-posteriori* (Moravia, 1999). Come si evidenzierà dopo, questo rappresenta un approccio che oggi si definirebbe *idiografico-narrativo*.

Che cosa è una diagnosi?

Il termine *diagnosi* appartiene, in primis, alla medicina e alla psichiatria; quando è utilizzato nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo richiede più specificazioni. Questa distinzione ha la sua ragione di essere nella concettualizzazione operata da Micheal Rutter (2011) della differenza tra *malattia*, *disturbo mentale* e *disturbo del neurosviluppo*. *Malattia* è una condizione di cui sono note la causa, il decorso e la terapia, e di cui si occupa la medicina; *disturbo mentale* è una condizione di cui non è nota la causa neurobiologica e si suppone una «alterazione funzionale» di cui si occupa la psichiatria; *disturbo del neurosviluppo* è una condizione in cui la causa è una particolarità del substrato neurobiologico in cui la dizione *disturbo* viene mantenuta per convenzione — a scopo di comunicazione scientifica e amministrativa — e di cui si occupa, anche, la psichiatria. Tali necessarie specificazioni si chiariscono ulteriormente se vengono confrontate con le caratteristiche del processo diagnostico nei tre campi della medicina, della psichiatria e del neurosviluppo.

La *Diagnosi* in Medicina

Lo scopo della diagnosi in medicina è di prospettare un percorso razionale, per quanto possibile, tra enunciazione dei problemi e messa in atto d'interventi utili alla guarigione. La riflessione sulla diagnosi in medicina nell'ultimo decennio si è rinnovata alla luce di modelli di conoscenza di matrice *costruttivista* (Guaraldi e Ruggerini, 1999).

Nei modelli di conoscenza tradizionalmente in uso nella medicina prevale una *logica induttiva*: la realtà oggettiva del malato si offre, in modo inequivocabile, all'osservazione del clinico, il cui compito è quello di raccogliere, nel modo più *obiettivo* possibile, il massimo numero di osservazioni, di classificarle in modo ordinato e di ricondurle, con la diagnosi, a leggi di carattere generale.

Il paradigma di conoscenza di tipo *induttivista* è stato radicalmente modificato dai modelli di conoscenza *costruttivista*, secondo i quali nel ragionamento scientifico come nello stesso ragionamento clinico non è possibile nessuna osservazione «neutra» effettuata in assenza di una teoria o di un modello concettuale.

Il paradigma *induttivista* privilegia i *fatti*; il paradigma *costruttivista* privilegia l'ipotesi che guida, nell'osservazione, *la scelta dei fatti*.

L'attività diagnostica è secondo il paradigma costruttivista, un'attività congetturale; il clinico «non raccoglie tutti gli indizi possibili [...] ma, come un detective, scommette su una spiegazione e poi va alla ricerca dei segni che possono verificarla» (Guaraldi e Ruggerini, 1999). Per quanto riguarda l'attività diagnostica più comune, la verità sembra stare probabilmente nel mezzo: il clinico a seconda della fase del suo iter diagnostico utilizza procedimenti induttivi (che possono prevalere nelle fasi iniziali) e ipotetico-deduttivi (che prevalgono nelle fasi successive, quando la messa in campo di una serie di possibilità impone una *diagnostica differenziale*).

Il sapere clinico si costituisce dunque all'intersezione di due aspetti diversi e complementari: un aspetto descrittivo ed un aspetto interpretativo. L'elaborazione di una formulazione diagnostica non consiste nella raccolta passiva di tante informazioni disperse che poi, per una forza a esse intrinseca, si organizzano in un enunciato coerente: piuttosto, è

il risultato di un processo di costruzione intellettuale attraverso il quale gli indizi di una malattia — i sintomi — sono inclusi in una teoria e, per questo, trasformati in segni.

In sintesi: la riflessione sul processo diagnostico in medicina sottolinea la sua natura *interpretativa* anche in presenza di un campo di osservazione costituito da *fatti di natura*. Il medico avvicina il campo con gli strumenti culturali costituiti dalla nosologia e dalle teorie patogenetiche ed eziologiche legate a ognuna delle malattie rubricate nel sistema nosologico. Il suo obiettivo è quello di una terapia mirata alla guarigione.

Nel campo del neurosviluppo avviene un processo diagnostico qualitativamente simile, in presenza, in più, di particolari filtri concettuali che guidano la disamina dei *fatti*: oltre ai sistemi nosografici sono necessari, infatti, modelli dei fattori che concorrono a determinare lo sviluppo.

La natura dei Disturbi Mentali

La medicina e la chirurgia si occupano dei fatti di natura, appartenenti al mondo fisico, del tutto accessibile ai sensi. Ad esempio una *cisti da echinococco* è una *cosa* che si vede — con gli esami complementari — quando è in sede e si apprezza con i sensi quando è estratta chirurgicamente.

La Psichiatria — una delle specialità della medicina — si occupa di comportamenti. La medicina, oltre alla Psicologia ed alla Psicopatologia dello Sviluppo, ci hanno ormai da tempo abituato a pensare che di fronte ad un qualsivoglia comportamento o funzione, questa vada osservata nel modo più “oggettivo” possibile, adottando metodi quantitativi per misurare tale funzione.

Ma qual è la *natura* dei disturbi mentali? La domanda è quanto mai attuale.

A questo proposito, in un editoriale comparso nel 2016 sulla rivista *World Psychiatry*, Kenneth S. Kendler analizza tre diversi modelli teorici: la prospettiva *realista*, la prospettiva *pragmatica* e la prospettiva *costruttivista* (Kendler, 2016).

Per il *realismo* si assume che l’oggetto del sapere scientifico sia reale e di per sé indipendente dalle attività umane. Tale modello è quello adottato nell’ambito delle Neuroscienze e dalla Psichiatria Biologica. Al pari della materia i cui elementi costituenti — gli atomi — sono classificabili sulla Tavola Periodica, così i disturbi mentali esistono in natura come entità discrete, riconducibili in disfunzioni complesse del sistema nervoso centrale che tentiamo di localizzare con le moderne tecniche di Neuroimaging e che classifichiamo all’interno dei Manuali Diagnostici.

Il *pragmatismo* è un approccio più moderato che chiede alle categorie diagnostiche di descrivere nel modo più valido possibile, ma soprattutto *utile*, i fenomeni psicopatologici, non ponendosi affatto la questione sulla presenza dei disturbi mentali nel mondo reale come entità autonome. Tra i possibili limiti di tale prospettiva, Kendler (2016) sottolinea soprattutto lo scarto che si porrebbe tra i professionisti della salute mentale e gli altri specialisti in campo medico, che non hanno alcun dubbio sulla realtà delle malattie che trattano. Evitare la questione, secondo Kendler, espone la disciplina a critiche di insussistenza.

Nell’analisi della terza prospettiva, Kendler fa riferimento al modello del *Costruttivismo Sociale*: i disturbi mentali sarebbero entità non reali, costruzioni determinate da complesse influenze storico-culturali.

Il confronto teorico offerto da Kendler (2016) permette innanzitutto di chiarire che quando poniamo la questione relativa alla *natura* dei disturbi mentali, stiamo in realtà cercando di definire se si tratta di nozioni con una reale esistenza o se si tratta di puri “nomi” (*nomina* in Latino, o in termini più moderni, *costrutti*).

Come suggerito da Laszlo Tringer (2006), il dibattito ha delle profonde analogie con la *Disputa sugli Universalis* (*Quaestio de Universalibus*), la maggiore questione filosofico-teologica della Scolastica, sviluppatasi nel XII secolo d.C, a partire dalla traduzione di Boezio delle *Isagoge* di Porfirio, un testo del terzo secolo d.C. introduttivo alle *Categorie* di Aristotele; Porfirio, di formazione neoplatonica, aveva qui posto il problema della natura e della realtà di termini *universalis* come quello di *genere* e *specie*.

La *Quaestio de Universalibus* si sviluppò pertanto intorno al quesito se nella relazione tra gli *Universalis* e le *Res*, i primi potessero vantare una propria esistenza autonoma, extra-mentale, nel mondo reale e, in questo ultimo caso, se fossero realtà corporee o incorporee. In estrema sintesi si distinsero pertanto tre diverse posizioni:

- la posizione *realista* secondo cui gli *universalis* esistono nel mondo indipendentemente dalle reali entità che esse denotano (*universalis ante rem*), come il Mondo delle Idee nella filosofia di Platone;
- la posizione *antirealista*, secondo cui non si può riconoscere uno statuto di realtà naturali ai concetti nati per descrivere la realtà stessa (*universalis post rem*);
- infine la posizione detta di *realismo moderato*, per cui gli *universalis* esistono in quanto essenza delle cose ma non possono essere astratti completamente da esse (*universalis in rem*).

Laszlo Tringer (2006) osserva come l'impressionante edificio diagnostico del modello-DSM rappresenti una forma moderna di raccolta di *universalis*, categorie che tendono a guadagnare lentamente una propria ragion d'essere, al pari della posizione realista (*universalis ante rem*). Ciò, però, comporta il rischio di ridurre progressivamente l'importanza attribuita al soggetto portatore del disturbo, l'individuo. Secondo Tringer, per non cadere in un eccesso di realismo, è utile accogliere una posizione di *realismo moderato*, che individua infine nel contributo offerto dal Costruttivismo.

I sintomi e i disturbi mentali sono innanzitutto costrutti. Secondo German Berrios (2012) un costrutto è una *nozione* (come il concetto di *virtù* o *malattia*) o un'*immagine* (un quadro) il cui scopo è quello di mappare o rappresentare qualcos'altro. Sono griglie semantiche per dar forma a fenomeni comportamentali poco chiari e informi, in modo da consentire che possano essere colti. La resistenza all'idea che le categorie della psichiatria siano *costrutti* può nascere dalla paura che questa idea possa compromettere la loro ontologia (e di conseguenza mettere a rischio la loro localizzabilità, il neuroimaging e la gestione delle medicine). A sua volta questa paura può derivare dalla credenza (sbagliata) che i costrutti “non facciano parte della natura”, ma siano artefatti del linguaggio o finzioni.

I sintomi mentali sono nuclei biologici formattati da densi configuratori culturali (Berrios, 1999): «[...] i sintomi mentali sono azioni comunicative, espressione di un segnale biologico, che risentono pesantemente della mediazione dei codici personali, sociali e culturali, e che dopo essere state pronunciate vengono a loro volta ulteriormente concettualizzate all'interno di un'interpretazione “professionale”. Quindi la natura della “realtà”

psichiatrica non è di per sé puramente biologica o un vuoto costruito sociale ma la complessa combinazione fra i due fattori». L'idea cardine è che i disturbi mentali sono «oggetti ibridi» (Berrios, 2012), cioè costrutti frutto dell'elaborazione di segnali biologici sulla base della cultura accessibile, a seconda del momento storico, nella società. Tale posizione, a nostro parere, coincide con la prospettiva di *realismo moderato* (*universalia in re*), prospettata da Tringer (2006) come soluzione alla questione relativa alla natura ontologica dei disturbi mentali.

La Diagnosi in Psichiatria

Un documento della WPA (World Psychiatric Association) del 2003 descrive le linee guida per la valutazione diagnostica (WPA's International Guidelines for Diagnostic Assessment, IGDA, 2003). Le raccomandazioni di queste linee guida si applicano ai percorsi diagnostici dell'intero arco di vita, quindi dall'infanzia all'età adulta e oltre.

Il modello di diagnosi è definito esaustivo (*comprehensive*) perché considera la «persona nella sua globalità»; ciò implica che il percorso diagnostico sia rivolto anche ai temi esistenziali ed etici della persona, che le valutazioni avvengano in un setting interattivo, che gli ambiti della valutazione riguardino sia i disturbi, le disfunzioni e i problemi, sia gli aspetti positivi e le risorse. Una diagnosi esaustiva si elabora sulla base dei dati raccolti da più fonti (il colloquio con il paziente; le fonti estese di informazioni: familiari, amici, documenti clinici precedenti, ecc.; le procedure supplementari: come gli accertamenti medici e le valutazioni psicologiche standardizzate, ecc.) e si compone di due parti:

1. una formulazione standardizzata multiassiale
2. una formulazione idiografica.

La bipartizione del modello di approccio diagnostico proposto propone una ricomposizione dell'annosa dicotomia tra *approccio nomotetico* e *approccio idiografico*.

Secondo l'etimologia, il termine nomotetico deriva dal greco νομοθετικός «relativo al legislatore, al fare leggi», a sua volta derivato di νομοθετέω «fare leggi, stabilire con leggi», corrispondendo pertanto al più noto normativo.

Al contrario *idiografico* è dato dalla composizione di *idio-* e *-grafico*, traduzione del tedesco *idiographisch*, metodo di studio del caso singolo, individuale.

La contrapposizione dei due approcci prende origine dal pensiero del filosofo tedesco Wilhelm Windelband che introduce questa dicotomia nel 1894 all'interno del cosiddetto *Methoden-streit*, dibattito sorto dalla necessità di distinguere i metodo delle scienze Naturale da quelle Umane (Windelband, 1894): «[...] Nella loro ricerca della conoscenza sulla realtà, le Scienze Empiriche o cercano il generale nella forma della legge della natura oppure il particolare nella forma delle strutture definite storicamente. Da un lato esse sono interessate con la forma che rimane costante invariabilmente. Dall'altro esse sono occupate nello studio dell'unico, il contenuto immanentemente definito degli eventi reali. Le prime discipline sono le *scienze nomologiche*. Le seconde discipline sono *scienze dei processi* o *scienze degli eventi*. [...] Se mi è permesso introdurre alcuni nuovi termini tecnici, il pensiero scientifico è *nomotetico* nel primo caso ed *idiografico* nel secondo. [...]

Thornton (2010) pone la questione, squisitamente epistemologica, se preferire il *termine* narrativo piuttosto che *idiografico*.

Per Thornton il concetto di approccio *idiografico* fa riferimento ad una forma di conoscenza eccessivamente “individualizzata”, che rigetta ogni forma di implicito confronto fra casi individuali. Posta a fianco di un approccio tradizione categoriale (nomotetico) rischierebbe di entrare in contraddizione, ponendo a rischio il concetto stesso di validità delle diagnosi categoriale.

Propone allora il concetto di *giudizio narrativo*, una forma di comprensione *razionale* (inteso in particolare da un punto di vista metodologico), complementare e non in contrapposizione al metodo nomotetico, delle credenze, aspettative e desideri del paziente.

In sintesi: una diagnosi esaustiva è composta di una parte in cui lo specialista si chiede se i segni e i sintomi del paziente appartengono a una delle categorie nosografiche riconosciute dalla scienza ufficiale (e descritte nei manuali DSM e ICD). Il riconoscimento di questa appartenenza permette allo specialista di utilizzare per il suo paziente le proposte di terapia che la conoscenza scientifica rileva come più spesso efficaci in condizioni analoghe. In altre parole, il costrutto di categoria nosografica permette al singolo di attingere all'esperienza di cura di molti, se codificata dalla conoscenza scientifica.

Nell'altra parte della diagnosi esaustiva (quella della formulazione idiografica personalizzata) lo specialista si interroga, insieme al paziente, su cosa vi è di particolare, nella sua storia, nel suo essere e nel suo sentire, rispetto alle descrizioni nosografiche. Ciò allo scopo di permettere allo specialista e al suo paziente una personalizzazione di ciò che si considera una terapia in genere utile.

La diagnosi nei *Disturbi del Neurosviluppo*

Nell'ambito dei Disturbi del Neurosviluppo è ancor più necessario ricorrere ad una Formulazione Diagnostica *Comprehensive*.

Già Hans Asperger ricorda nella sua prima descrizione degli “*Autistische Psychopathen*” che «Ogni persona è un essere unico, irripetibile e indivisibile e perciò in ultima analisi anche non comparabile con altri (approccio IDIOGRAFICO, NdR). [...] Nonostante queste difficoltà lo sforzo ardente dei pensanti è da sempre quello di conoscere gli essere umani e di classificarli, di costituire una serie di immagini dei caratteri umani, delimitandoli gli uni dagli altri, di giungere dunque ad una tipologia che renda conto delle molteplicità della vita (approccio NOMOTETICO, NdR) [...]». A dispetto dei diversi approcci tipologici (categoriali diremmo oggi) Asperger fa riferimento ad un approccio in cui è preferibile “descrivere in una persona tutti gli aspetti essenziali della sua vita psichica, che costituiscono ogni individuo – in quantità proporzionali variabili – un tutto [...]”, concludendo come «[...] l'esperienza ci ha mostrato che l'aspirazione a descrivere una persona in base a punti di vista predefiniti restringe lo sguardo e rischia di trascurare ciò che è originale e dunque l'essenziale della persona stessa [...]» (Asperger, 1943).

Il percorso diagnostico in Psichiatria è totalmente orientato, come in Medicina, al Trattamento e, a perseguire, con esso, la guarigione.

Il campo dei Disturbi del Neurosviluppo è, da questo punto di vista, radicalmente diverso.

L'obiettivo non è la Cura, intesa come terapia della condizione in sé, ma il Prendersi Cura dello sviluppo della persona, sviluppo inteso come promozione della identità.

È necessario qui introdurre una puntualizzazione.

Le persone con disabilità intellettiva o disturbo dello spettro autistico hanno, con frequenza più elevata della popolazione generale, malattie fisiche, neurologiche o psichiatriche (vedi, ad esempio, Ruggerini, Solmi, Neviani e Guaraldi, 2004).

Queste condizioni richiedono, evidentemente, una Cura - intesa come terapia - appropriata. La Cura di queste condizioni rimane, tuttavia, come per tutti i cittadini, oltre che un diritto, solo una premessa dell'obiettivo principale che rimane, in primis, la promozione dello sviluppo.

Finalità dello Sviluppo

Per tutte le condizioni che denominiamo *Disturbi del Neurosviluppo*, va posta una domanda sulla natura e sulla *finalità dello sviluppo*, che possiamo sintetizzare nei seguenti punti:

- ogni individuo ha in sé un potenziale (capitale mentale) che è ben superiore all'insieme dei suoi limiti;
- l'obiettivo di ogni individuo è costruire attivamente un proprio percorso, alla ricerca di «funzionamenti scelti» o della realizzazione della propria libertà (*capability*);
- la comunità (famiglia, scuola, servizi sanitari, luoghi stessi della comunità) può porsi come barriera o luogo di facilitazione dei percorsi individuali (di costruzione di una propria nicchia ecologica);
- il funzionamento dell'individuo secondo le proprie scelte è un fatto ottimale non solo per il singolo, ma, anche, per la sua comunità (secondo l'auspicio della politica sociale e la constatazione empirica della psicologia positiva).

Trasversale a queste linee d'indirizzo sta la promozione dell'*identità personale*.

Identità personale e identità cerebrale

Con *identità personale* si intende una caratteristica alla base dell'essenza della persona umana che si forma nell'itinerario di sviluppo; un complesso precipitato della relazione tra proprietà neuro-biologiche e ruoli sociali. L'identità non coincide con un "oggetto" ma consiste in un'attività di costituzione di sé che *si sviluppa* nel corso della vita. L'individuo infatti, nei suoi processi di adattamento evolutivo alle relazioni e all'ambiente, organizza attivamente i propri processi cognitivi, formulando aspettative, ipotesi e teorie, attorno ad un nucleo aggregatore (il Sé). Il Sé si sviluppa in modo *autoreferenziale*, ossia seleziona in modo attivo dall'esperienza gli elementi che ne danno coerenza, e al tempo stesso *autopoietico*, un sistema che ridefinisce continuamente se stesso e si sostiene e riproduce dal proprio interno. L'identità personale assomiglia a una storia narrata: chi narra è il Sé che organizza una sequenza di eventi separati, conflittuali ed eterogenei in una unità (Turkle, 1997).

Le persone con *Disturbi del Neurosviluppo* hanno un compito particolarmente difficile per quanto riguarda lo sviluppo della loro *identità personale*. La causa di questa difficoltà è la sovrapposizione, spesso implicita, tra *identità personale* e *identità cerebrale*.

In medicina e sociologia si utilizza da alcuni anni anche il costrutto d'*identità cerebrale*. In alcuni casi le tecniche di neuroimaging si propongono di identificare gli individui sulla base del *connettoma*, la rappresentazione morfologica della complessa rete di connessione fra le diverse aree cerebrali, al pari di una moderna e sofisticata tecnica di rilievo delle "impronte digitali cerebrali" (Finn et al., 2015). Il rischio è evidentemente quello di ridurre la persona umana alle caratteristiche del suo cervello (Ortega e Choudhury, 2011).

Una Formulazione Diagnostica *Comprehensive* nell'ambito del Disturbo del Neurosviluppo offre la possibilità di avviare una promozione del Sé al di là di facili riduzionismi.

Harvey (2009) propone una valutazione diagnostica in cui sia integrata la prospettiva del *Positive Identity Development*. Secondo questo modello la forma più alta di felicità per l'individuo è trovare significato e scopo alla vita. Le persone con Disturbo del Neurosviluppo hanno, come tutti, il diritto di inseguire questo scopo, attraverso la scoperta, la definizione e la messa in evidenza del Sé. L'individuo viene con ciò aiutato a liberarsi delle false identità imposte dal contesto sociale e a ridefinire il sé basandosi su una combinazione di lavoro terapeutico e esperienze di vita. Il processo di assessment viene così arricchito con una parte definita *pianificazione proattiva*, dove si viene invitati ad esplicitare i *bisogni psicologici* dell'individuo (come le attenzioni, le scelte preferenziali, i bisogni emotivi ecc.) ed alla progettazione di una *dimensione etica* dello stesso (quali valori lo guidano nella relazione con gli altri, quali aspettative per il futuro ecc.).

Conclusioni

Le condizioni rubricate nel DSM-5 come Disturbi del Neurosviluppo vanno distinte, nella loro natura, sia dalle malattie che dai Disturbi Mentali. La loro natura è, piuttosto, identificabile come una condizione esistenziale.

Il percorso diagnostico che porta alla loro identificazione è solo in parte sovrapponibile ai percorsi che appartengono alla medicina e alla psichiatria e ha una sua specificità.

Questo percorso implica da una parte un processo di classificazione che utilizza un approccio categoriale integrato, però, da un approccio dimensionale che permette la descrizione di quanto vi è, nell'individuo, di particolare (severità della disabilità, co-occorrenza di altre disabilità, presenza di disturbi neurologici o psichiatrici); dall'altra richiede una conoscenza attenta e completa dell'itinerario di sviluppo individuale e dell'identità (insieme dei valori, dei desideri e dei significati personali).

La giustapposizione di un approccio categoriale e idiografico (narrativo) è presente fin dall'inizio della storia dell'assistenza alle persone con disabilità, com'è evidente nella vicenda del ragazzo selvaggio dell'Aveyron.

La necessità della integrazione dei due approcci è, oggi, più evidente perché è coerente con la aspirazione attuale della assistenza di promuovere l'identità delle persone con disabilità, secondo un paradigma che è stato definito "esistenziale" (Franchini, 2018).

I familiari, gli operatori della assistenza e di ogni agenzia della comunità sono, in questa prospettiva, partner della persona con disabilità in una azione univoca di promozione

della identità. Una diagnosi “completa” è uno degli strumenti di realizzazione di questa prospettiva.

Bibliografia

- Andrews, G., Pine, D. S., Hobbs, M. J., Anderson, T. M., & Sunderland M. (2009). Neurodevelopmental disorders: Cluster 2 of the proposed meta-structure for DSM-V and ICD-11, *Psychological Medicine*, 39, 2013-2023.
- APA (2013). *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition*, Washington, DC: American Psychiatric Publishing (Trad. it. DSM-5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Milano: Raffaello Cortina Editore).
- Asperger, H. (1943). *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter*, Vienna.
- Berrios, G. E. (1999). Classification in psychiatry: A conceptual history, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, 145-160.
- Berrios, G. E. (2012). Per una nuova epistemologia della psichiatria, Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Finn, E. S., Shen, X., Scheinost, D., Rosenberg, M. D., Huang, J., Chun, M. M., Papademetris, X., & Constable, R. T. (2015). Functional connectome fingerprinting: Identifying individuals based on patterns of brain connectivity, *Nature Neuroscience*, 18, 1664-1671.
- Franchini, R. (2018). Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con Disturbi del Neurosviluppo, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 11- 20
- Guaraldi, G. P., & Ruggerini, C. (1999). Diagnosi e Nosografia in psichiatria infantile, *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*, 66, 441-450.
- Harvey, K. (2009). *Positive Identity Development: An Alternative Treatment Approach for Individuals with Mild and Moderate Intellectual Disabilities*. New York: NADD Press.
- Itard, J. (1801). *Memoriale sur les premiers développements de Victor de l'Aveyron*, Parigi.
- Itard, J. (1807). *Rapport sur les nouveaux développements de Victor de l'Aveyron*, Parigi.
- Janssens, A., Hayen, S., Walraven, V., Leys, M. & Deboutte, D. (2013). Emergency psychiatric care for children and adolescents: a literature review, *Pediatric Emergency Care*, 29, 1041-1050.
- Kanne, S. (2013). Diagnostic overshadowing. In F. R. Volkmar (Ed.), *Encyclopedia of autism spectrum disorders*. New York, NY: Springer.
- Kendler, K. S. (2016). The nature of psychiatric disorders, *World Psychiatry*, 15, 5-12.
- Moravia, S. (1982). *Filosofia e scienze umane nell'età dei lumi*, Firenze: Sansoni.
- Moravia, S. (1999). *Lesistenza ferita*, Milano: Feltrinelli.
- Ortega, F., & Choudhury, S. (2011). 'Wired up differently': Autism, adolescence and the politics of neurological identities, *Subjectivity*, 4, 323-345.
- Pinel, P. (1800). *Document présenté à la Société des Observateurs Humains sur le garçon connu sous le nom de Savage de l'Aveyron*, Parigi.
- Pinel, P. (1801). *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*, Parigi.
- Ruggerini, C., Manzotti, S., Daolio, O., & Lami, G. (2017). *Benessere scolastico negli studenti con DSA. I fattori dello sviluppo positivo per la costruzione dell'adulità*. Trento: Erickson.
- Ruggerini, C., Solmi, A., Neviani, V., & Guaraldi, G.P. (2004). *La sfida tra Sviluppo e Ritardo Mentale*, Milano: Franco Angeli.
- Rutter, M. (2011). Research Review: Child psychiatric diagnosis and classification: Concepts, findings, challenges and potential, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52 (6), 647-660.
- Thornton, T. (2010). Narrative rather than Idiographic Approaches as Counterpart to the Nomothetic Approach to Assessment, *Psychopathology*, 43, 252-261.
- Tringer, L. (2006). Comments on Mahoney MJ, Granvold DK. Constructivism and Psychotherapy, *World Psychiatry*, 5, 58-59.
- Turkle, S. (1997). Multiple Subjectivity and Virtual Community at the End of the Freudian Century, *Sociological Inquiry*, 67, 72-84.

Windelband, W. (1894). *Geschichte und Naturwissenschaft: Rede zum Antritt des Rectorats der Kaiser-Wilhelms-Universität Strassburg*, Strasburgo.

WPA (World Psychiatric Association) (2003). WPA's International Guidelines for Diagnostic Assessment (IGDA), *The British Journal of Psychiatry*, 182, 45, 121-134.

La standardizzazione della scala per la Valutazione dei Sostegni Reali (Va.So.Re.).

Giovanni Michelini^{1,2,3}, Roberto Cavagnola^{1,2,4}, Giuseppe Chiodelli^{1,2}, Francesco Fioriti^{1,2}, Maria Laura Galli^{1,2}, Mauro Leoni^{1,2,3,4}, Giovanni Miselli^{1,2}, Michela Uberti^{1,2}, Serafino Corti^{1,2,4,5,6}

1. Dipartimento delle Disabilità - Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – Onlus.
2. AMICO-DI (Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus).
3. Sigmund Freud University - Milano.
4. SIDIN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo).
5. Università Cattolica del S. Cuore.
6. FIA (Fondazione Italiana Autismo).

Abstract

Nella concettualizzazione contemporanea della Disabilità Intellettiva è cruciale l'importanza dei sostegni garantiti alla Persona con Disabilità per cercare di colmare il disallineamento tra le richieste dell'ambiente e le capacità di adattamento della persona (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008). L'obiettivo della scala di Valutazione dei Sostegni Reali (Va.So.Re.) è quello di porre l'accento sui reali sostegni erogati o programmati per la Qualità di Vita della persona, piuttosto che sui bisogni di sostegno tipici o normativi. Va.So.Re. si pone l'obiettivo di differenziarsi dagli strumenti in uso dai sistemi regionali per l'erogazione di contributi (es. SIDi in Lombardia) per una maggiore validità discriminante all'interno di contesti di particolare gravità e da un reattivo psicometricamente attendibile e valido come la SIS per un diverso focus: non i bisogni di sostegno, ma i sostegni realmente erogati o programmati (Michelini et al., 2018). Lo strumento, che si rivolge ad una popolazione clinica adulta, viene compilato in équipe alla presenza di almeno un educatore, un infermiere e un operatore socio sanitario e fornisce punteggi su 7 scale, 3 macrofattori e un punteggio totale che può variare in un range da 0 a 1000 oltre a due punteggi aggiuntivi espressi in termini percentuali di Sostegni Programmati e di Sostegni Inadeguati. Nel presente contributo gli autori forniscono i dati relativi alla standardizzazione dello strumento su una popolazione di 405 persone residenti presso la RSD di Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – Onlus e alla sua capacità di discriminare tra persone con diverse tipologie di necessità.

In Appendice è possibile trovare le tabelle di conversione in punteggi standardizzati dei totali grezzi delle scale, per cui un particolare ringraziamento va alle dottoresse Claudia Concari, Elisa Girelli e Vittoria Lavadini.

Per ottenere una copia dello strumento e collaborare alle future versioni è possibile contattare Giovanni Michelini all'indirizzo giovanni.michelini@fondazioneospiro.it

Per contattare gli autori scrivere a:

Giovanni Michelini, Fondazione Istituto di Sospiro ONLUS, Dipartimento delle Disabilità, Piazza Libertà, 2, 26048 Sospiro (CR)
E-mail: giovanni.michelini@fondazioneospiro.it

Introduzione

In una prospettiva ecologica, centrata sull'interazione persona-ambiente, la disabilità intellettiva (DI) è vista come un disallineamento tra le richieste dell'ambiente e le capacità di adattamento della persona. In quest'ottica, l'applicazione sistematica di sostegni individualizzati è della massima importanza per migliorare il funzionamento delle persone (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008). L'individualizzazione dei sostegni, che mette al centro i desideri e i bisogni di ogni persona e di chi gli sta vicino, rende cardinale la valutazione sistematica dei sostegni necessari ad ognuno per conseguire il suo Progetto di Vita (Leoni e Croce, 2007).

La realtà italiana vede la presenza di sistemi regionali per l'erogazione di contributi (es. Scheda Individuale Disabile: SIDi in Lombradia) che, pur riuscendo nel loro compito di valutazione del funzionamento della persona, nascono con un obiettivo diverso da quello della validità discriminante all'interno di un contesto di particolare gravità. La letteratura internazionale è concorde nel rilevare nella *Supports Intensity Scale* (SIS: Thompson et al., 2015; Thompson, Tassé, e Schalock, 2004) un ottimo strumento, psicometricamente attendibile e valido, per la rilevazione dei bisogni di sostegno.

L'obiettivo della scala di *Valutazione dei sostegni reali* (Va.So.Re.) è quello di concentrarsi sulla rilevazione concreta dei sostegni, ponendo l'accento non sui bisogni tipici o normativi, ma sui sostegni erogati o programmati per la Qualità di Vita (QdV) della persona con disabilità, prestando particolare attenzione ai sostegni per la prevenzione e la gestione dei comportamenti problema (CP). (Michelini et al., 2018). Lo strumento si rivolge ad una popolazione clinica adulta e viene compilato da tutta l'équipe.

Il sistema di scoring si basa su una rilevazione empirica dell'impegno emotivo e fisico nella erogazione di diversi sostegni riportato da 146 operatori coinvolti in uno studio pilota per la costruzione dello strumento (Michelini et al., 2018) e fornisce un punteggio totale, tre macro-fattori (Sostegni Medico - Assistenziali, Sostegni per l'Autodeterminazione e Sostegni per le Problematiche comportamentali) e sette scale.

Obiettivo del presente studio è quello di illustrare i dati psicometrici e i primi dati normativi rilevati su una popolazione di 405 adulti in servizi residenziali.

Materiali e metodi

Partecipanti

Lo studio è stato condotto compilando lo strumento per 405 persone residenti presso la Residenza Sanitaria Disabili (RSD) di Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro - Onlus. I partecipanti erano per la maggior parte maschi (70.57%) di età compresa tra i 17 e i 94 anni (in media 59 ± 13.47).

Le persone risiedevano nella RSD di Sospiro (CR) da un minimo di 8 mesi a un massimo di 75 anni (in media 35.03 ± 21.24) in 18 diverse residenze, raggruppate in 3 aree: Area dei disturbi del comportamento (DC, 38% dei partecipanti), Area assistenziale (AS, 31.85%) e Area alto funzionamento (AF, 30.12%).

Strumenti e procedura

Il Va.So.Re. si compone di 62 item a risposta chiusa che indagano la Tipologia di sostegno (“Erogato” o “Programmato” e “Adeguito” o “Inadeguato”), la Caratteristica del sostegno (diverse categorie di risposta su scala semanticamente autonoma, ordinate in un crescendo di intensità del sostegno), la Frequenza/Durata del sostegno (scala semanticamente autonoma ordinata).

Gli item sono raggruppati in 7 Scale: 1. Attività relative alla vita quotidiana e alla cura del Sé 2. Attività relative alla vita nella comunità e alle abilità sociali 3. Attività occupazionali 4. Attività relative alla salute e alla sicurezza. 5. Attività atte a promuovere i diritti della persona. 6. Sostegni medici non ordinari. 7. Sostegni per le problematiche comportamentali.

Le scale, a loro volta, si ordinano in tre macrofattori: Sostegni medico - assistenziali (scale 1, 4 e 6), Sostegni per l'autodeterminazione (scale 2, 3 e 5) e Sostegni per le problematiche comportamentali (scala 7), la cui somma fornisce il punteggio totale.

Lo strumento fornisce, inoltre, due punteggi addizionali, espressi in termini percentuali, relativi alla proporzione di Sostegni Programmati (rispetto a quelli effettivamente erogati) e di Sostegni Inadeguati (rispetto a quelli considerati adeguati).

Il punteggio totale può variare da 0 a 1000, di cui 500 punti per il macrofattore dei Sostegni per le problematiche comportamentali, 246 per i Sostegni medico - assistenziali e 254 per i Sostegni per l'autodeterminazione. Sulle procedure di assegnazione dei punteggi fare riferimento a Michellini et al. (2018).

I protocolli sono stati compilati dalle équipes alla presenza di almeno un educatore, un infermiere e un operatore socio sanitario facendo riferimento a persone residenti nella struttura da almeno sei mesi. La compilazione dello strumento ha richiesto circa un'ora per ogni residente.

Analisi statistiche

Per prima cosa abbiamo utilizzato delle Analisi della Varianza ad una via (one-way ANOVA) per verificare le differenze nei punteggi delle diverse scale, dei macrofattori e del punteggio totale nelle 3 diverse aree (Disturbi del comportamento, Assistenziale e Alto Funzionamento).

Le analisi relative alla coerenza interna degli item non sono la principale caratteristica di interesse in uno strumento come Va.So.Re. che, ricordiamo, utilizza un particolare criterio di attribuzione dei punteggi agli item basato su uno studio preliminare svolto su 146 operatori e sulla loro percezione dell'impegno e il carico lavorativo legato alla messa in atto di diverse tipologie di sostegno. Per tutte le scale, i macrofattori e il punteggio totale, tuttavia, sono stati calcolati i coefficienti alfa di Cronbach.

Sono state inoltre rilevate le correlazioni tra le diverse scale, i macrofattori e il punteggio totale e tra questi l'età e il tempo di residenza a Fondazione Sospiro.

Risultati e discussione

Le medie e le deviazioni standard dei punteggi in tutto il campione e nelle tre aree sono riportate in Tabella 1, mentre la Figura 1 riporta i punteggi delle prime 6 scale nelle 3

aree (esclusa la scala 7 che coincide con il macrofattore dei Sostegni per le problematiche comportamentali).

Tabella 1. Medie e deviazioni standard totali e nelle tre aree

Scala	Totale	DC	AS	AF
Scala.1	28.71 (21.04)	23.65 (17.83)	46.28 (17.12)	16.53 (15.99)
Scala.2	29.76 (12.44)	33.75 (12.29)	31.95 (9.2)	22.4 (12.49)
Scala.3	9.92 (8.73)	13.36 (8.36)	4.7 (6.4)	11.1 (8.79)
Scala.4	24.36 (8.94)	22.6 (7.77)	30.59 (8.74)	20 (6.72)
Scala.5	30.68 (14.69)	35.66 (14.52)	22.31 (13.87)	33.26 (11.74)
Scala.6	3.49 (6.44)	1.45 (3.57)	7.84 (8.58)	1.48 (3.86)
Scala.7	82.24 (76.75)	104.36 (77.31)	64.28 (70.82)	73.3 (75.89)

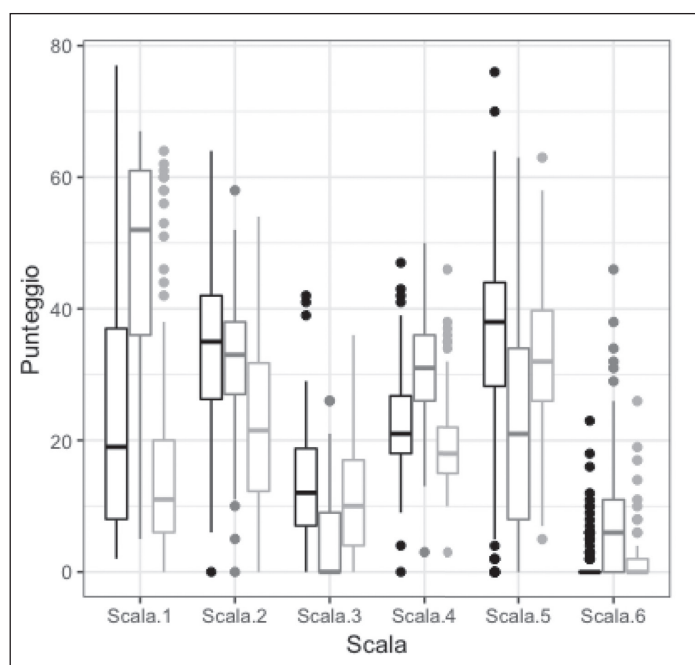


Figura 1. Punteggi delle prime 6 scale nelle tre aree

Le medie e le deviazioni standard dei fattori e del totale in tutto il campione e nelle tre aree sono riportate in Tabella 2 e in Figura 2.

Tabella 2. Medie e deviazioni standard dei fattori e del totale

Scala	Totale	DC	AS	AF
1. Sostegni medico-assistenziali	56.57 (32.21)	47.69 (24.37)	84.71 (28.94)	38.01 (23.16)
2. Sostegni per autodeterminazione	70.36 (26.5)	82.77 (25.27)	58.95 (21.79)	66.76 (26.22)
3. Sostegni comportamentali	82.24 (76.75)	104.36 (77.31)	64.28 (70.82)	73.3 (75.89)
Punteggio totale	209.17 (92.4)	234.83 (94.1)	207.94 (78.86)	178.07 (94.42)

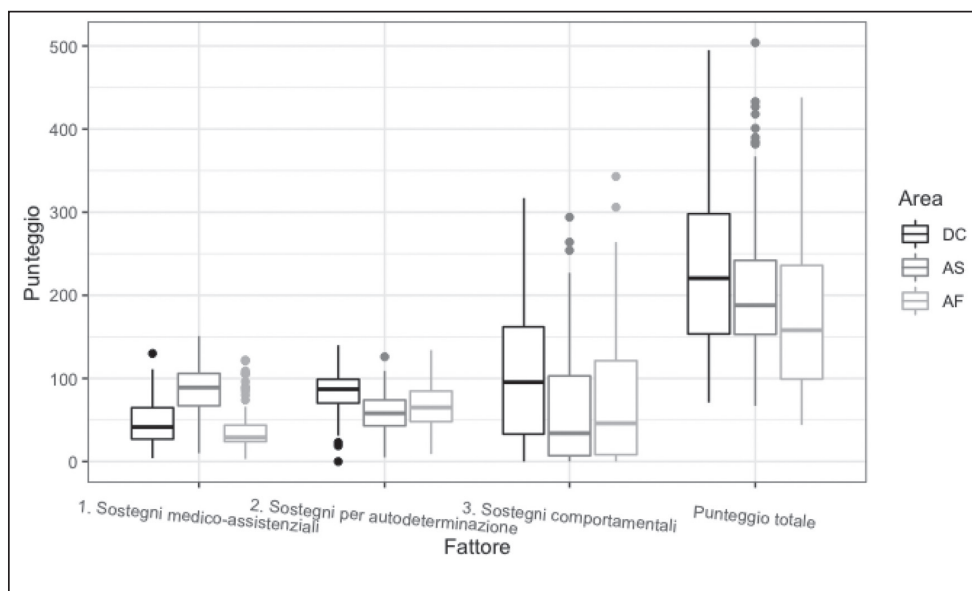


Figura 2. Punteggi macrofattori e del totale nelle tre aree

Confronti tra le diverse aree

Sono state rilevate delle differenze significative nelle diverse aree ai punteggi di tutte le scale, dei macrofattori e del punteggio totale, con coefficienti di *effect size* (*Generalized eta squared*, η^2 generalizzato) compresi tra 0.06 a 0.37. I risultati sono riportati in Tabella 2. Gli effetti più forti si trovano nella Scala 1. Attività relative alla vita quotidiana e alla cura del Sé ($ges = 0.34$) e nel macrofattore dei Sostegni medico - assistenziali ($ges = 0.37$), mentre quelli più deboli sono nel macrofattore dei Sostegni per le problematiche comportamentali ($ges = 0.06$) e nel Punteggio Totale ($ges = 0.06$). Tali risultati sono comprensibili alla luce dell'alta variabilità dei punteggi del fattore delle problematiche comportamentali e della sua distribuzione quasi sovrapponibile nell'area Assistenziale e dell'Alto Funzionamento.

I test post-hoc (Tukey HSD: Yandell, 1997) sono risultati significativi per le sei scale, con l'eccezione dei confronti tra l'area dell'Alto Funzionamento e quella dei Disturbi del Comportamento per le Scale 2, 5 e 6 (le statistiche descrittive sono riportate in Tabella 1). Anche nei punteggi dei macrofattori e nel punteggio totale tutti i confronti post-hoc sono risultati significativi, con l'eccezione di quello tra i punteggi delle aree dell'Alto Funzionamento e di quella Assistenziale nel macrofattore dei Sostegni per le problematiche comportamentali.

Tabella 3. ANOVA scale, macrofattori e punteggio totale nelle tre aree

Punteggio	DFn	DFd	F	p	p<.05	ges
Scala 1	2	401	104.972	0	*	0.344
Scala 2	2	401	36.635	0	*	0.154
Scala 3	2	401	45.409	0	*	0.185
Scala 4	2	401	62.654	0	*	0.238
Scala 5	2	401	37.360	0	*	0.157
Scala 6	2	401	53.932	0	*	0.212
Medico-Assistenziali	2	401	117.717	0	*	0.370
Autodeterminazione	2	401	35.569	0	*	0.151
Comportamentali	2	401	11.577	0	*	0.055
Punteggio Totale	2	401	13.811	0	*	0.064

Analisi sull'attendibilità dello strumento

I coefficienti Alfa di Cronbach, nonostante l'eterogeneità dei punteggi assegnati ai singoli item, sono risultati tutti sopra la sufficienza, fatta eccezione per le scale 4 e 5 (Tabella 3). Nella scala 4, relativa alla salute e sicurezza, gli item che presentavano una correlazione con il totale-corretto insufficiente erano il numero 22 - Assistenza durante l'attività motoria ($r = 0.28$) e il numero 28 - Sostegni per la gestione delle crisi epilettiche, atoniche o convulsive ($r = 0.23$). Nella scala 5, relativa ai diritti, era l'item 30 - Sostegno erogato per prevenire il rischio di vittimizzazione o abuso da parte di altre persone ($r = 0.05$). In un normale reattivo psicometrico la letteratura consiglierebbe di eliminare questi item, ma nel caso specifico di Va.So.Re. gli autori ritengono che valutare anche questi sostegni restituisca una rappresentazione più realistica dei sostegni erogati da parte degli operatori.

Tabella 4. Coerenza interna delle scale

	Alfa di Cronbach
1.Vita quotidiana e cura del Sé	0.901
2.Vita nella comunità e abilità sociali	0.601
3.Attività occupazionali	0.659
4.Salute e sicurezza	0.543
5.Diritti della persona	0.524
6.Sostegni medici non ordinari	0.63
Sostegni medico - assistenziali	0.888
Sostegni per l'autodeterminazione	0.705
Sostegni per le problematiche comportamentali	0.766
Punteggio totale	0.778

Correlazioni

Le correlazioni del punteggio totale con le varie scale (Tabella 4) sono risultate tutte altamente significative ($p < .001$) con l'eccezione di quelle con la Scala 6 - Sostegni medici non ordinari ($r = 0.01$). Come era logico aspettarsi, questa scala presentava correlazioni negative con la scala 3, relativa alle attività occupazionali ($r = -0.33$, $p < .001$), e con la scala 5, relativa ai diritti ($r = -0.28$, $p < .001$). Persone che presentano necessità di sostegni medici non ordi-

nari vedono la maggior parte della concentrazione sull'aspetto medico assistenziale, come dimostra la forte correlazione positiva con le scale 1 ($r = 0.59, p < .001$) e 4 ($r = 0.52, p < .001$) relative, rispettivamente, alla vita quotidiana e agli aspetti di salute e sicurezza. Questi dati sono confermati anche dalle correlazioni tra il punteggio totale e i macrofattori (Tabella 5): i sostegni medico-assistenziali correlavano negativamente, in misura significativa seppur debole, con gli altri due macrofattori dei sostegni relativi all'autodeterminazione ($r = -0.11, p < .05$) e alle problematiche comportamentali ($r = -0.12, p < .05$) pur contribuendo significativamente al punteggio totale ($r = 0.22, p < .001$). Più forti e tutte di segno positivo le relazioni tra il punteggio totale e i macrofattori dell'autodeterminazione ($r = 0.59, p < .001$) e delle problematiche comportamentali ($r = 0.91, p < .001$) così come tra questi ultimi due ($r = 0.41, p < .001$).

Tabella 5. Correlazioni del punteggio totale con le varie scale

	Scala.2	Scala.3	Scala.4	Scala.5	Scala.6	Punteggio totale
Scala.1	0.372	-0.258	0.671	-0.369	0.593	0.195
Scala.2	-	0.236	0.332	0.245	0.019	0.533
Scala.3		-	-0.126	0.447	-0.334	0.367
Scala.4			-	-0.101	0.525	0.331
Scala.5				-	-0.281	0.394
Scala.6					-	0.007

Tabella 6. Correlazioni del punteggio totale con i macrofattori

	2. Sostegni per autodeterminazione	3. Sostegni comportamentali	Punteggio totale
1. Sostegni medico-assistenziali	-0.110	-0.116	0.220
2. Sostegni per autodeterminazione	-	0.411	0.589
3. Sostegni comportamentali			0.908

L'età dei partecipanti correlava significativamente con le scale 2. Attività relative alla vita nella comunità e alle abilità sociali ($r = -0.28, p < .001$), 3. Attività occupazionali ($r = -0.24, p < .001$), 5. Attività atte a promuovere i diritti della persona ($r = -0.25, p < .001$) e 6. Sostegni medici non ordinari ($r = 0.18, p < .01$). Inoltre, sono state rilevate correlazioni significative con il macrofattore dei Sostegni per l'autodeterminazione ($r = -0.36, p < .001$) e per i Sostegni comportamentali ($r = -0.43, p < .001$) oltre che con il punteggio Totale ($r = -0.41, p < .001$). I dati sembrano indicare come i sostegni tendano a diminuire con l'aumentare dell'età, con l'eccezione di quelli di tipo medico.

Le correlazioni tra le scale, i fattori e il tempo di permanenza in struttura sono state parzializzate per l'età dei partecipanti, data la forte correlazione tra queste ($r = 0.65, p < .001$). In altri termini, vista la forte relazione tra l'essere più anziani e l'aver passato più tempo all'interno della struttura, le correlazioni tra gli anni in struttura e i punteggi valutati dal questionario sono state calcolate al netto dell'età dei partecipanti. Così facendo nessuna correlazione è risultata significativa.

Sostegni Programmati e Sostegni Inadeguati

Sono state analizzate le percentuali di Sostegni Programmati rispetto al totale dei so-

stegni erogabili e di Sostegni Inadeguati rispetto al totale di adeguati e inadeguati. In Tabella 6 sono mostrate le percentuali medie (con la rispettiva deviazione standard) dei Sostegni Programmati: possiamo osservare come queste percentuali siano molte basse, tutte inferiori al 2%. Leggermente più alte sono risultate le percentuali medie dei Sostegni Inadeguati, che raggiungono un punteggio medio massimo del 13.83 % nella Scala 2 “Vita nella comunità e abilità sociali”. È interessante notare come per la Scala 6 “Sostegni medici non ordinari” per nessuno dei 405 partecipanti sia stato siglato un Sostegno Programmato o inadeguato.

Tabella 7. Percentuali Medie e DS dei sostegni programmati nelle scale

Scala	Media(DS)
Scala.1	0.28 (2.7)
Scala.2	1.83 (8.63)
Scala.3	1.4 (7.09)
Scala.4	0.14 (1.41)
Scala.5	0.99 (5.54)
Scala.6	0 (0)

Tabella 8. Percentuali Medie e DS dei sostegni inadeguati nelle scale

Scala	Media(DS)
Scala.1	6.85 (8.49)
Scala.2	13.83 (18.41)
Scala.3	7.86 (18.52)
Scala.4	1.31 (4.59)
Scala.5	6.07 (13.56)
Scala.6	0 (0)

Questi risultati vengono ulteriormente appiattiti nelle percentuali medie di macrofattori e totale: si va da una media minima dello 0.13% a una massima di 1.45% nei Sostegni programmati (Tabella 8) e si rimane comunque al di sotto del 10% nei sostegni inadeguati (Tabella 9).

Tabella 9. Percentuali Medie e DS dei sostegni programmati nei macrofattori e nel punteggio totale

Scala	Media(DS)
Sostegni medico - assistenziali	1.45 (5.61)
Sostegni per l'autodeterminazione	0.31 (2.17)
Sostegni per le problematiche comportamentali	0.13 (0.99)
Punteggio totale	0.57 (2.04)

Tabella 10. Percentuali Medie e DS dei sostegni inadeguati nei macrofattori e nel punteggio totale

Scala	Media(DS)
Sostegni medico - assistenziali	9.68 (13.6)
Sostegni per l'autodeterminazione	3.09 (8.61)
Sostegni per le problematiche comportamentali	2.56 (3.2)
Punteggio totale	4.79 (6.28)

Conclusioni

L'obiettivo di Va.So.Re. è quello di concentrarsi sull'assessment dei sostegni erogati o programmati per la QdV di Persone con Disabilità adulte tramite la compilazione da parte di tutta l'équipe. Nelle intenzioni degli autori, Va.So.Re. si differenzerebbe dagli strumenti in uso dai sistemi regionali per l'erogazione di contributi (es. SIDi in Lombardia) per una maggiore validità discriminante all'interno di contesti di particolare gravità e da un reattivo psicometricamente attendibile e valido come la SIS per un diverso focus: non i bisogni di sostegno, ma i sostegni realmente erogati o programmati (Michelini et al., 2018).

In quest'ottica l'attenzione di questo contributo è rivolta alla validità dello strumento e alla sua capacità di discriminare tra persone con diverse tipologie di sostegno. Questa popolazione è stata individuata nel Dipartimento alle Disabilità di Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro - Onlus tramite la divisione, presente fino a fine 2016, tra le aree ad Alto Funzionamento, Assistenziale e dei Disturbi del Comportamento.

Lo strumento si è dimostrato valido nel discriminare tra i punteggi medi delle diverse aree, con differenze significative nei punteggi di tutte le scale, dei macrofattori e del punteggio totale. I partecipanti dell'area Assistenziale hanno ottenuto punteggi significativamente più alti nel macrofattore dei Sostegni medico-assistenziali e nelle scale collegate, mentre quelli dell'area dei Disturbi del Comportamento hanno ottenuto punteggi significativamente più alti nel macrofattore dei Sostegni comportamentali, dell'Autodeterminazione e nel punteggio totale.

Per quanto riguarda l'attendibilità dello strumento, il punteggio totale e i macrofattori mostrano dei coefficienti Alfa di Cronbach da discreti a buoni, mentre alcune scale come la 4. Salute e sicurezza e la 5. Diritti della persona mostrano un'attendibilità che si avvicina solamente alla sufficienza. Il particolare criterio di punteggio adottato basato su criteri empirici finalizzati ad assegnare un diverso punteggio a diverse tipologie di sostegni non rende queste analisi particolarmente importanti per lo strumento (per un approfondimento, si veda Michelini et al., 2018).

Un'ulteriore prova a favore della validità dello strumento è data dalle correlazioni tra i diversi punteggi dello strumento che sono risultate tutte in linea con le aspettative e il modello teorico utilizzato.

Tra i limiti dello studio sono da sottolineare la mancanza di una valutazione dell'attendibilità test-retest che risulterebbe particolarmente importante alla luce del tipo di sistema di scoring utilizzato e analisi più approfondite sui punteggi dei Sostegni Erogati/Programmati e Adeguate/Inadeguate, dove la percentuale dei "SE" e "SI" è risultata molto bassa.

A livello qualitativo e di pratica clinica, la presenza di questi punteggi è stata riferita come molto utile da chi ha utilizzato lo strumento, in quanto permetterebbe un puntuale controllo del lavoro svolto sulla persona con disabilità nell'arco dell'ultimo anno. Nelle intenzioni degli autori, un corretto utilizzo di questi punteggi consentirebbe di verificare l'effettiva implementazione di sostegni che si ritengono utili per la persona con disabilità. A livello psicometrico, tuttavia, le percentuali molto basse di utilizzo di questi punteggi pongono un dubbio sulla possibilità di una loro analisi come punteggio quantitativo.

Nell'ottica di migliorare ulteriormente uno strumento che si è già dimostrato utile nella pratica clinica e nella gestione di una struttura, gli sviluppi futuri di questa scala prevedono una revisione degli item e del sistema di scoring al fine di renderne più snella la compilazione e di valutare la stabilità dei punteggi nel tempo, mantenendo, nel contempo, la forte capacità discriminativa e le altre prove a favore della sua validità.

Bibliografia

- Leoni, M., & Croce, L. (2007). Presentazione dell'edizione italiana. In *Support Intensity Scale (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*. Gussago (Bs): Vannini Editrice.
- Michelini, G., Cavagnola, R., Chiodelli, G., Fioriti, F., Galli, M. L., Leoni, M., Miselli, G., Uberti, M., & Corti, S. (2018). Valutazione dei Sostegni Reali (Va.So.Re.): Un nuovo strumento per la valutazione dei sostegni. *Giornale Italiano Dei Disturbi Del Neurosviluppo*, 3(2), 10–25.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, W. S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Sprent, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehemyer, M.L., & Yeager, M. H. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 9.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tasse, M. J., Wehmeyer, M. L., & Silverman, W. P. (2015). *Supports Intensity Scale-Adult (SIS-A). Users Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Tassé, M. J., & Schalock, R. L. (2004). The Supports Intensity Scale (SIS). *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4), 454.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... Yeager, M. H. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311–318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)
- Yandell, B. (1997). *Practical data analysis for designed experiments*. New York, NY: Routledge.

Appendice

Appendice: Tabella per la conversione in punti T

Punti T	Scala 1	Scala 2	Scala 3	Scala 4	Scala 5	Scala 6	Prob. Comp.	Medico Assistenziale	Autodeterminazione	TOTALE
> 100	—	—	> 54	> 69	—	> 35	> 463	> 217	> 202	> 667
99	—	—	53	68	—	35	462-455	216-213	201-199	666-658
98	—	—	52	67	—	—	454-447	212-210	198-197	657-649
97	—	—	51	66	—	34	446-440	209-207	196-194	648-639
96	—	—	50	—	—	33	439-432	206-204	193-191	638-630
95	—	—	49	65	—	—	431-424	203-200	190-189	629-621
94	—	—	48	64	—	32	423-417	199-197	188-186	620-612
93	—	83	—	63	—	31	416-409	196-194	185-183	611-602
92	—	82	47	62	—	—	408-401	193-191	182-181	601-593
91	—	81	46	61	—	30	400-394	190-188	180-178	592-584
90	—	80-79	45	60	—	29	393-386	187-184	177-176	583-575
89	—	78	44	59	88	—	385-378	183-181	175-173	574-565
88	—	77	43	58	87-86	28	377-371	180-178	172-170	564-556
87	—	76	42	57	85	27	370-363	177-175	169-168	555-547
86	—	75-74	41	—	84-83	—	362-355	174-171	167-165	546-538
85	—	73	—	56	82	26	354-348	170-168	164-162	537-528
84	—	72	40	55	81-80	—	347-340	167-165	161-160	527-519
83	—	71	39	54	79	25	339-332	164-162	159-157	518-510
82	—	70-69	38	53	78-77	24	331-325	161-159	156-154	509-501
81	—	68	37	52	76	—	324-317	158-155	153-152	500-491
80	—	67	36	51	75	23	316-309	154-152	151-149	490-482
79	—	66	35	50	74-73	22	308-301	151-149	148-146	481-473
78	—	65-64	34	49	72	—	300-294	148-146	145-144	472-464
77	—	63	—	—	71-70	21	293-286	145-142	143-141	463-455
76	—	62	33	48	69	20	285-278	141-139	140-138	454-445
75	—	61	32	47	68-67	—	277-271	138-136	137-136	444-436
74	—	60-59	31	46	66	19	270-263	135-133	135-133	435-427
73	77	58	30	45	65-64	18	262-255	132-130	132-130	426-418
72	76-74	57	29	44	63	—	254-248	129-126	129-128	417-408
71	73-72	56	28	43	62-61	17	247-240	125-123	127-125	407-399
70	71-70	55	27	42	60	—	239-232	122-120	124-123	398-390
69	69-68	54-53	—	41	59-58	16	231-225	119-117	122-120	389-381
68	67-66	52	26	—	57	15	224-217	116-113	119-117	380-371
67	65-64	51	25	40	56-55	—	216-209	112-110	116-115	370-362
66	63-62	50	24	39	54	14	208-202	109-107	114-112	361-353
65	61-60	49-48	23	38	53-52	13	201-194	106-104	111-109	352-344
64	59-58	47	22	37	51	—	193-186	103-101	108-107	343-334
63	57-56	46	21	36	50	12	185-179	100-97	106-104	333-325
62	55-53	45	20	35	49-48	11	178-171	96-94	103-101	324-316
61	52-51	44-43	—	34	47	—	170-163	93-91	100-99	315-307
60	50-49	42	19	33	46-45	10	162-156	90-88	98-96	306-297
59	48-47	41	18	32	44	9	155-148	87-84	95-93	296-288
58	46-45	40	17	—	43-42	—	147-140	83-81	92-91	287-279

57	44-43	39-38	16	31	41	8	139-133	80-78	90-88	278-270
56	42-41	37	15	30	40-39	—	132-125	77-75	87-85	269-260
55	40-39	36	14	29	38	7	124-117	74-72	84-83	259-251
54	38-37	35	13	28	37-36	6	116-110	71-68	82-80	250-242
53	36-34	34-33	—	27	35	—	109-102	67-65	79-77	241-233
52	33-32	32	12	26	34-33	5	101-94	64-62	76-75	232-224
51	31-30	31	11	25	32	4	93-87	61-59	74-72	223-214
50	29-28	30	10	24	31-30	—	86-79	58-55	71-70	213-205
49	27-26	29-28	9	—	29	3	78-71	54-52	69-67	204-196
48	25-24	27	8	23	28	2	70-64	51-49	66-64	195-187
47	23-22	26	7	22	27-26	—	63-56	48-46	63-62	186-177
46	21-20	25	6	21	25	1	55-48	45-43	61-59	176-168
45	19-18	24-23	—	20	24-23	0	47-41	42-39	58-56	167-159
44	17-16	22	5	19	22	—	40-33	38-36	55-54	158-150
43	15-13	21	4	18	21-20	—	32-25	35-33	53-51	149-140
42	12-11	20	3	17	19	—	24-17	32-30	50-48	139-131
41	10-9	19-18	2	16	18-17	—	16-10	29-26	47-46	130-122
40	8-7	17	1	15	16	—	9-2	25-23	45-43	121-113
39	6-5	16	0	—	15-14	—	1-0	22-20	42-40	112-103
38	4-3	15	—	14	13	—	—	19-17	39-38	102-94
37	2-1	14-13	—	13	12-11	—	—	16-14	37-35	93-85
36	0	12	—	12	10	—	—	13-10	34-32	84-76
35	—	11	—	11	9-8	—	—	9-7	31-30	75-66
34	—	10	—	10	7	—	—	6-4	29-27	65-57
33	—	9-8	—	9	6-5	—	—	3-1	26-24	56-48
32	—	7	—	8	4	—	—	0	23-22	47-39
31	—	6	—	7	3	—	—	—	21-19	38-29
30	—	5	—	—	2-1	—	—	—	18-17	28-20
29	—	4	—	6	0	—	—	—	16-14	19-11
28	—	3-2	—	5	—	—	—	—	13-11	10-2
27	—	1	—	4	—	—	—	—	10-9	1-0
26	—	0	—	3	—	—	—	—	8-6	—
25	—	—	—	2	—	—	—	—	5-3	—
24	—	—	—	1	—	—	—	—	2-1	—
23	—	—	—	0	—	—	—	—	0	—

Misurare le abilità cognitive dell'adulto con Disabilità Intellettiva: un primo confronto tra il *Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS)* e il *Prudhoe Cognitive Function Test – Short Form (PCFT-Short Form)*

Carlo Dalmonego¹, Elisa De Bastiani², Elisabeth Weger², Annachiara Marangoni², Corinne Bertoncini¹, Manuela Bosetti¹, Beatrice Angela Menapace¹, Alessandro Mura¹, Ulrico Mantesso², Luc Pieter De Vreese^{2,3}, Tiziano Gomiero²

1. Cooperativa Laboratorio Sociale, Trento

2. Progetto DAD di ANFFAS TRENTO, Trento

3. FONDAZIONE BONI, Suzzara (MN)

Abstract

Nel presente studio sono stati messi a confronto due strumenti di misurazione del funzionamento cognitivo nelle persone con Disabilità Intellettiva (DI): il *Proudhoe Cognitive Function Test – I* (Tyrer et al., 2010) ed il *Cognitive Scale for Down Syndrome* (Startin et al., 2016b) nelle loro versioni italiane sottoposte a validazione e si è usato come strumento di ulteriore confronto l'AFAS (De Vreese et al., 2015) in relazione al declino funzionale.

L'obiettivo è confrontare l'affidabilità e la validità degli strumenti su un campione italiano e verificare la loro appropriatezza in relazione con uno strumento che monitora il declino funzionale.

I 139 partecipanti sono persone con disabilità intellettiva (DI) che usufruiscono dei servizi di Anffas Trentino Onlus e della Cooperativa "Laboratorio Sociale" di Trento. L'età media del campione è di 55 anni, il 38,8% di sesso femminile mentre sul totale del campione il 30,2% ha una diagnosi di Sindrome di Down (SD). Le persone che presentano un Disturbo Neurocognitivo (NCD) sono 14 (10,1%), distribuito in numero uguale tra SD e le altre forme di DI e hanno evidenziato che il dato risulta indipendentemente dalla gravità della DI precedente alla rilevazione del disturbo.

Le correlazioni (r di Pearson), sia per il campione totale, che per i due sottogruppi di Disabilità Intellettiva (SD; non-SD) risultano altamente significative, confermando la validità concorrente degli strumenti e della loro relazione con il declino funzionale.

I punteggi totali medi delle persone con un NCD sono significativamente inferiori rispetto alle persone senza NCD in entrambi i reattivi. Questa differenza rimane significativa anche dopo aver aggiunto la variabile "età" come covariata.

I primi risultati hanno confermato la validità e l'affidabilità degli strumenti italiani in linea con quelle già ottenute nelle loro versioni originali. Le correlazioni mostrano inoltre come essi siano mutualmente utilizzabili, garantendo quindi la possibilità di testare una popolazione molto più ampia proprio perché si tratta nel primo caso di un test diretto, mentre nel secondo caso di un'intervista ad un *informant*.

Per contattare gli autori scrivere a:

Carlo Dalmonego, Cooperativa Laboratorio Sociale, Via Unterverger, 6 - Trento

E-mail: dalmonego@laboratoriosociale.it

Introduzione

Come definito in letteratura (APA, 2013), i deficit delle funzioni cognitive rappresentano uno dei criteri necessari alla formulazione della diagnosi di disabilità intellettiva (DI). Fin dagli albori della loro storia la psicologia e la psichiatria hanno sempre collegato la condizione di disabilità intellettiva con un funzionamento cognitivo deficitario ponendolo come criterio diagnostico fondamentale. Nel corso degli ultimi 40 anni importanti rivoluzioni culturali, ancor prima che scientifiche, hanno scosso la società e con essa la visione dell'uomo trasformando i concetti di salute e di malattia. Tra i cambiamenti più rilevanti nell'ambito della disabilità intellettiva occorre ricordare la riscoperta del ruolo fondamentale che gioca il contesto attraverso l'introduzione del costrutto di comportamento adattivo (Doll, 1935; Nihira, 1999) e l'enfasi sempre maggiore rivolta alla Qualità di Vita (Schalock, et al., 2002). L'attenzione della ricerca a questi nuovi campi d'indagine e le controversie riguardanti il costrutto stesso d'intelligenza generale (Cianciolo e Sternberg, 2004), hanno gradualmente fatto perdere interesse nella misurazione del funzionamento intellettivo nelle persone con DI.

Un decisivo passo avanti per approfondire il funzionamento cognitivo è stato fatto in ambito neuropsicologico. La valutazione neuropsicologica è andata via via affermandosi, garantendo al rigore scientifico e metodologico l'utilità operativa, fornendo dati utili a molti interventi riabilitativi e aiutando a valutare le capacità cognitive del soggetto in uno specifico momento e contesto (Serino e Di Santantonio, 2013). Dagli studi presenti in letteratura siamo però consapevoli che in ambito neuropsicologico gli strumenti validati nella popolazione a sviluppo tipico perdono di affidabilità con il diminuire del livello di funzionamento della persona, anche a causa dei deficit motori e/o sensoriali che sono spesso associati alla DI.

L'enfasi sul comportamento adattivo – sostegni, costrutto della qualità di vita da un lato, e le oggettive difficoltà di valutazione del funzionamento intellettivo, appena descritte dall'altro – spiegano in parte le grandi lacune presenti sia in letteratura, che nei servizi quando si parla di valutazione del funzionamento intellettivo. Questo dato purtroppo stride con uno dei presupposti su cui si basa la presa in carico di persone con DI in base al quale, nella conoscenza della Persona con Disabilità, è fondamentale indagare il funzionamento intellettivo per avere un quadro esaustivo in fase di valutazione (Dalmonego, 2016).

In ambito clinico le ripercussioni negative derivanti da questa lacuna, sono molteplici soprattutto di fronte ad un evento critico come l'insorgere del decadimento cognitivo (De Vreese et al., 2014).

La letteratura ha evidenziato come l'allungamento dell'aspettativa di vita delle persone con DI, abbia fatto emergere in tutta la sua drammaticità il maggiore rischio di demenza rispetto alla popolazione generale (Zigman, 2013), soprattutto per alcune condizioni come la Sindrome di Down (De Vreese et al., 2014). Purtroppo la diagnosi di demenza nelle persone con disabilità intellettiva è particolarmente difficile per diversi motivi. In primo luogo il declino delle abilità cognitive, funzionali e di adattamento, è più veloce nelle persone con DI rispetto alle persone a sviluppo tipico (Burt et al., 2005).

Il diverso funzionamento mentale delle persone con DI, inoltre, può portare a sintomatologie differenti rispetto alla popolazione generale; i deficit cognitivi possono nascondere alcuni sintomi ed enfatizzarne altri (De Bastiani et al., 2014), rendendo i profili molto contraddittori.

A queste difficoltà si aggiungono quelle di tipo strumentale. I test di screening cognitivo utilizzati di routine nella popolazione generale, per esempio, *Mini-Mental State Examination* (Folstein, Folstein, e McHugh, 1975), non sono adatti alle persone con DI per il rischio di un frequente *floor effect*¹ e per la difficoltà di standardizzare un punteggio soglia a causa della grande variabilità interindividuale nelle abilità cognitive e di comunicazione premorbose (Deb e Braganza, 1999). Questi ed altri motivi hanno spinto molti specialisti a rinunciare all'utilizzo di reattivi adeguati. Tuttavia l'abbandono degli strumenti di screening cognitivo diretto, comporta una perdita di informazioni affidabili e preziose anche in virtù della considerazione che non tutte le persone con DI presentano deficit della comunicazione così severi da non poter essere testate. Al fine di una corretta valutazione del grado e della progressione del deterioramento cognitivo, sarebbe preferibile verificare direttamente, tutte le volte e qualora fosse possibile, le abilità cognitive della persona (Burt e Alyward, 2000; Haveman, et al., 2009).

In altri casi vengono utilizzati test indiretti consistenti in interviste semistrutturate o questionari somministrati ad un *informant* che spesso coincide con il principale caregiver della persona; ma, anche in questo caso, strumenti realizzati per la popolazione a sviluppo tipico si sono dimostrati inadeguati se applicati alle persone con DI.

L'area di passaggio tra l'età adulta e la terza età ha messo in luce cambiamenti problematici che hanno costretto i clinici ed i ricercatori a superare la carenza di strumenti e, negli ultimi 10 anni, sono stati standardizzati diversi strumenti specifici di misurazione delle funzioni cognitive nella persona con DI adulta e anziana. Nella Tabella 1 sono indicati alcuni strumenti sia diretti che indiretti presenti in letteratura, utilizzati sia per scopi di ricerca sia in ambito clinico.

Tabella 1. I principali strumenti di misurazione delle funzioni cognitive nella persona con DI adulta e anziana

Strumento	References
DMR, Dementia Questionnaire for person with ID	Evenhuis, Kengren e Eurling, 2004 (Versione italiana in De Vreese, 2012)
<i>Dementia Scale for Down Syndrome</i>	Gedye, 1995
<i>Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities – DSQIID</i>	Deb, Hore, Prior e Bhaunik, 2007
<i>Rapid Assessment for Developmental Disabilities – RAAD</i>	Walsh et al., 2015
<i>Proudhoe Cognitive Function Test</i>	Margallo-Lana et al., 2003; Tyrer et al., 2010
<i>CAMCOG-DS</i> , parte del <i>The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Downs Syndrome and Others with Intellectual Disabilities - CAMDEXDS</i>	Ball et al., 2004
<i>Neuropsychological assessment of dementia in adults with intellectual disability – NAID</i>	Crayton, Oliver, Holland, Bradbury e Hall, 1998 Adams et al., 2008
<i>Lon Down's Adult Cognitive Assessment</i>	Startin et al., 2016
<i>Test of Severe Impairment-Modified – TSI</i>	Mulryan et al., 2009
<i>Arizona Cognitive Test Battery for Down Syndrome</i>	Edgin et al., 2010

Le osservazioni precedenti hanno evidenziato come chiunque lavori con persone che presentano disturbi del neurosviluppo e che manifestano una disabilità intellettiva severa e grave, sa che nessun test reattivo che si possa utilizzare sarà mai in grado di tracciare

¹ Il floor effect tradotto letteralmente con "effetto pavimento" si riferisce alla situazione in cui i punteggi non possono assumere un valore più basso di quello dato risultando tutti bassi nello stesso modo.

un profilo cognitivo preciso ed esaustivo come si auspicherebbe invece da uno screening neuropsicologico; l'aumento della compromissione cognitiva, infatti, è direttamente proporzionale alla difficoltà di testare direttamente una persona e diventa molto più complesso utilizzare anche i reattivi indiretti che utilizzano un *informant*. Per questo diventa ancora più rilevante la preparazione del professionista che somministra lo strumento e la scelta di uno strumento che sia adeguato alla persona e ne rispetti i tempi.

Nel presente articolo si vogliono presentare alcuni risultati preliminari relativi a due strumenti di misurazione del funzionamento cognitivo nelle persone con DI: il *Proudboe Cognitive Function Test – Short form* (Tyrer et al., 2010) ed il *Cognitive Scale for Down Syndrome* (Startin, Rodger, Fodor-Wynne, Hamburg e Strydom, 2016).

Il *Proudboe Cognitive Function Test – Short Form*

Il *Proudboe Cognitive Function Test (PCFT)* è stato sviluppato da Kay e colleghi per valutare le funzioni cognitive in soggetti con disabilità intellettiva (Kay et al., 2003). La standardizzazione dello strumento (Margallo-Lana et al., 2003) ha mostrato un'eccellente *affidabilità inter-rater* (0,99; $p < 0,01$) ed anche l'*affidabilità test-retest* a distanza di 4 settimane è risultata ottima (0,99; $p < 0,01$) in tutte le aree, ad eccezione della prova di memoria. Alcuni materiali esigevano ottime capacità visuospatiali e provocavano un *floor effect* e di conseguenza sono stati sostituiti. Il PCFT esplora cinque ambiti cognitivi: orientamento, memoria, linguaggio, prassie e calcolo, per un totale di 94 item.

Il PCFT si è dimostrato sensibile al decadimento cognitivo così da rispondere in maniera adeguata al bisogno di misurare i cambiamenti da parte dei clinici.

Nonostante queste positive premesse, il PCFT ha mostrato un suo limite nei tempi di somministrazione. Iniziare, fino a concludere la forma completa, può richiedere fino a 45 minuti, con un dispendio di attenzione talvolta faticoso per i soggetti coinvolti. Riuscire a ridurre gli item dello strumento senza perdere validità e affidabilità porterebbe, ovviamente, notevoli vantaggi. In primo luogo lo screening con uno strumento più breve, potrebbe coinvolgere un numero maggiore di persone prive di quei requisiti attentivi che sono invece necessari per la forma completa (Tyrer et al., 2010). Partendo da queste considerazioni, Tyrer e colleghi (2010) hanno messo a punto due versioni più brevi del PCFT (PCFT short from-A e PCFT short from-B) e, durante la validazione delle stesse, non sono emerse differenze statisticamente significative tra la versione originale lunga e le due varianti brevi, nemmeno analizzando e comparando tra loro i singoli domini ed i punteggi totali. I test statistici utilizzati per fare questi confronti sono stati l'analisi della varianza, seguita da test per confronti multipli.

Come evidenziato nella Tabella 2, le correlazioni tra i punteggi totali su entrambe le forme brevi della PCFT (A e B) e con il PCFT forma lunga, sono estremamente alti. Questo dimostra come entrambe le forme brevi e la forma completa siano sostanzialmente intercambiabili.

Tabella 2. Correlazione tra la versione lunga del PCFT e le due versioni brevi

Domini	Form A	Form B
Orientamento	0,83	0,88
Richiamo Differito	0,70	0,68
Linguaggio	0,95	0,91
Prassie	0,91	0,91
Calcolo	0,90	0,87
Totale	0,97	0,98

L'utilizzo di entrambe le forme brevi ha dunque dimostrato come il PCFT consenta la misurazione dei cambiamenti cognitivi nel corso del tempo della persona con DI. Oltre ai vantaggi che uno strumento di misurazione diretta, ovvero faccia-a-faccia, consente, le forme abbreviate del PCFT hanno un ulteriore punto di forza, in quanto semplificano la somministrazione, mantenendo tuttavia gli standard di affidabilità e facilitando la procedura.

Il *Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS)*

Il CS-DS è un questionario messo a punto da Startin e colleghi (2016), partendo anch'essi dal presupposto che i reattivi presenti in letteratura difficilmente riescono ad essere somministrati a persone con disabilità intellettiva grave. In particolare la popolazione target riguardava le persone con Sindrome di Down, la più comune causa genetica di disabilità intellettiva (Wu e Morris, 2013); il questionario è formato da 61 item che indagano le capacità cognitive relative alle funzioni esecutive, al linguaggio e alla memoria.

Il CS-DS permette di misurare le abilità cognitive nel tempo ed evidenziare un eventuale calo nelle prestazioni che può essere indice di un decadimento cognitivo in corso.

Gli autori hanno riscontrato elevati punteggi di coerenza interna in tutti e tre i domini (Startin et al., 2016) ed i risultati hanno mostrato un'ampia gamma di punteggi senza effetti tetto o pavimento. Per quanto riguarda l'affidabilità, lo strumento ha mostrato una buona correlazione tra i giudici (CI=0,84; $p < 0.001$) e altrettanto nei punteggi test-retest (CI=0,95; $p < 0.001$). La coerenza interna, misurata con l' α di Cronbach, è risultata buona in tutti e tre i domini (memoria $\alpha=0,92$; funzioni esecutive $\alpha=0,93$; linguaggio $\alpha=0,96$).

La validità dello strumento è stata verificata confrontando i punteggi tra le persone che presentavano un declino cognitivo certificato e le persone senza declino cognitivo significativo, di età superiore ai 41 anni. I punteggi risultano significativamente diversi. I punteggi del CS-DS sono stati confrontanti con quelli di un altro strumento di misurazione del funzionamento cognitivo, il Kaufman Brief Intelligence Test 2 – KBIT-2 (Kaufman e Kaufman, 2004) e con uno strumento di misurazione del comportamento adattivo, il Short Adaptive Behavior Scale (short ABS, Hatton et al., 2001)

I punteggi del CS-DS, del KBIT-2 e del short ABS, correlano positivamente (r di Pearson) come indicato nella Tabella 3.

Tabella 3. Correlazione tra i punteggi del CS_DS del KBIT-2 e del Short ABS

Domini	CS-DS
KBIT-2	$r = 0.56, p < 0.001$
Short ABS	$r = 0.76, p < 0.001$

Il CS-DS si dimostra, quindi, essere uno strumento valido e adatto per valutare le abilità cognitive necessarie nella quotidianità in una vasta gamma di persone con Sindrome di Down. Tale questionario può essere un'utile misura di esito degli studi di intervento per valutare i miglioramenti alla cognizione, oltre ad individuare la diminuzione cognitiva legata alla demenza. Il CS-DS, inoltre, potrebbe essere uno strumento utile anche per altre popolazioni con ID.

Da questa ipotesi nasce la presente indagine italiana che ha somministrato il CS-DS e il PCFT-Short Form nelle versioni italiane.

Obiettivi dello studio

Sono stati confrontati i risultati preliminari emersi in un campione di 139 persone adulte e anziane con DI a cui sono stati somministrati uno strumento di misurazione del funzionamento cognitivo indiretto (CS-DS), ed uno strumento diretto (Prudhoe Cognitive Function Test Short form, PCFT-Short Form), in contemporanea con una scala per la misurazione delle abilità funzionali, l'AFAS (De Vreese et al., 2015).

Caratteristiche clinico-demografiche del campione (N=139)

L'età media (\pm DS) del campione è di 55 anni (\pm 8,6), di cui 54 di sesso femminile (38,8%); il 30,2% (N=42) ha una diagnosi di Sindrome di Down. La distribuzione in percentuale dei tre livelli di gravità della DI è: lieve 23%; moderata: 50,4%; severa: 26,6%. I casi prevalenti di un Disturbo Neurocognitivo (NCD) Lieve o Maggiore di natura primaria o secondaria, sono 14 (10,1%), distribuito in numero uguale tra SD e le altre forme di DI e indipendentemente dalla gravità della DI premorbosa (lieve 2; moderata 6; severa 6, $\chi^2 = 2,23$; $p = 0,325$).

Risultati

Le correlazioni di Pearson sono state eseguite solo sulle persone senza NCD perché il numero di questo sottogruppo era troppo esiguo per una significatività statistica della statistica correlazionale ($N(139-14)=125$). La Tabella 4 illustra le correlazioni tra CS-DS-I, AFAS-I e PCFT-I forma abbreviata, sia per il campione totale, che per i due sottogruppi in funzione del tipo di DI (SD N=47, non-SD (N=78)). Tutte risultano altamente significative ($p < 0,001$), confermando la validità concorrente del CS-DS. Non risulta significativa la correlazione con l'età ($r = 0,09$, $p = 0,284$) e non emergono differenze significative tra femmine e maschi [$t(123) = -0,724$; $p = 0,470$, 95% IC (-10,36-4,81)].

Tabella 4. Le correlazioni tra CSDS, AFAST e PCFT

	CS-DS-I ρ AFAST-I	CS-DS-I ρ PCFT
SD (N=47)	-0,701	0,752
Non-SD (N=78)	-0,546	0,708
Totale (N=125)	-0,701	0,722

È stata ripetuta l'analisi di correlazione r di *Pearson* tra i tre domini del CS-DS-I, AFAST-I e PCFT-I short form A. Il dominio *memoria* del CS-DS-I correla maggiormente con PCFT-SFA-I, mentre il dominio *funzioni esecutive* del CS-DS-I correla maggiormente con AFAST-I e ciò è in linea con le attese, considerate le diverse specificità degli strumenti utilizzati.

La relazione tra CS-DS-I ed il Disturbo Neurocognitivo (NCD)

I punteggi totali medi (\pm DS) delle persone con un NCD+ sono significativamente inferiori rispetto alle persone senza NCD $t(137)=3,32$, $p=0,001$, NCD+ 55,14 ($\pm 26,67$), NCD- 75,13 ($\pm 20,71$), 95% IC (8,09 – 31,89). Questa differenza non è attribuibile ad una differenza di età tra i gruppi; essa rimane significativa dopo aver aggiunto età come covariata ($F(3,135)=6,22$; $p=0,003$) e non vi è una differenza di età tra i due gruppi $t(137)=-1,29$, $p=0,196$, NCD+ 57,79 ($\pm 8,14$), NCD- 54,96 ($\pm 8,66$), 95% IC (-7,95 – 1,64).

La relazione tra PCFT-I short form A ed il Disturbo Neurocognitivo

Per quanto riguarda il PCFT-I, i punteggi totali medi (\pm DS) ottenuti dalle persone con un NCD+ sono significativamente inferiori rispetto alle persone senza NCD- ($t(137)=4,78$, $p<0,001$, NCD+ 18,36 ($\pm 7,81$), NCD- 25,7 ($\pm 5,14$), 95% IC (4,31 – 10,39). Questa differenza non è attribuibile ad una differenza di età e gravità della DI tra i gruppi; essa rimane significativa dopo aver aggiunto come covariate età e gravità della DI ($F(3,135)=15,12$; $p<0,001$).

Confermata la validità concorrente con PCFT short form, la sua indipendenza da variabili demografiche (età, genere) e la sua capacità di differenziare le persone con e senza Disturbo Neurocognitivo lieve o maggiore di natura primaria o secondaria (classificazione di Silverman et al., 2004).

Discussione

Negli ultimi anni alcuni gruppi di ricerca hanno cercato di colmare le lacune presenti in letteratura relative a strumenti adatti a misurare il funzionamento cognitivo di persone adulte con disabilità intellettiva. In Italia l'individuazione, la standardizzazione ed il successivo utilizzo di strumenti utili a tale scopo, è tutt'ora incompleta ed è questo il motivo per cui si è proceduto alla somministrazione di due strumenti utili alla valutazione del funzionamento intellettivo: il CS-DS e il PCFT-Short Form. Sono state utilizzate le versioni italiane con l'obiettivo finale di procedere alla loro validazione nel nostro Paese.

I primi risultati hanno confermato la validità e l'affidabilità già ottenute nelle loro versioni originali. Le correlazioni tra gli strumenti mostrano, inoltre, come essi siano entrambi utilizzabili, garantendo quindi la possibilità di testare una popolazione molto più ampia, proprio perché si tratta nel primo caso di un test diretto, mentre nel secondo caso di un'intervista ad un *informant*.

L'auspicio non è solo quello di disporre di strumenti adatti alla popolazione con disabilità intellettiva adulta italiana, ma di arrivare ad un ventaglio di strumenti e di pratiche che possa prevedere procedure diverse anche attraverso l'utilizzo di strumenti standardizzati scelti a seconda delle caratteristiche della persona e del contesto.

In questo modo si può riuscire a coadiuvare le équipes nel non agevole compito di progettazione di interventi e trattamenti globali tendenzialmente più allineati ai bisogni delle persone. Disporre di strumenti con affidabilità e maggiori evidenze di efficacia, in un processo di invecchiamento che può presentare già molte criticità, è una strada obbligata se si vogliono raggiungere degli *outcome* verificabili e delle prassi non aneddotiche.

Bibliografia

- Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., Konstandinidi, E., & McQuillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 358–368.
- Adams, D., & Oliver, C. (2010). The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 5, 393–405.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. (Trad. It. *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, DSM-5*. Milano: Raffaello Cortina, 2014).
- American Association on Mental Retardation, Edwards, W., & Luckasson, R.A. (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. Tenth Edition. Washington, DC: Author. (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno -10° edizione*, Gussago – BS: Vannini, 2005.).
- Ball, S. L., Holland, A. J., Huppert, F. A., Treppner, P., Watson, P., & Hon, J. (2004). The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(6), 611–620
- Burt, D. B., Primeaux-Hart, S., Loveland K. A., Cleveland, L. A., Lewis, K. R., Lesser, J., & Pearson, P. L. (2005). Aging in adults with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 4, 268–84.
- Burt, D. B., & Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175–180.
- Cianciolo A. T., & Stenberg R. J. (2004). *Intelligence: A Brief History*. Oxford: Blackwell Publishing. (Trad. it. *Breve Storia dell'intelligenza*. Bologna: Il Mulino, 2007)
- Crayton, L., Oliver, C., Holland, A., Bradbury, J., & Hall, S. (1998). The Neuropsychological Assessment of Age Related Cognitive Deficits in Adults with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11, 255–272.
- Dalmonego, C. (2016). *La conoscenza della persona con disabilità. Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. In Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., & Leoni, M. (Eds.), *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI*, 119–127.
- De Bastiani, E., Gomiero, T., Weger, E., Lanfranchi, S., Marangoni, A., Mantesso, U., & De Vreese, L.P. (2014). Il Prudhoe Cognitive Function Test (PCFT): test di screening cognitivo per adulti e anziani con Sindrome di Down: studio pilota della versione italiana. *Psicogeriatría*, 2, 22–32.

- De Vreese, L. P., Mantesso, U., de Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A. C., & Gomiero, T. (2012). Impact of dementia-derived nonpharmacological intervention procedures on cognition and behavior in older adults with intellectual disabilities: a 3-year follow-up study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*, 92–102.
- De Vreese, L. P., Gomiero, T., Uberti, M., De Bastiani, E., Weger, E., Mantesso, U., & Marangoni, A. (2015). Functional abilities and cognitive decline in adult and aging intellectual disabilities. Psychometric validation of an Italian version of the Alzheimer's Functional Assessment Tool (AFAST): analysis of its clinical significance with linear statistics and artificial neural networks. *Journal of Intellectual Disability Research, 59* (4), 370–384.
- Deb, S., & Braganza, J. (1999). Comparison of rating scales for the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 43* (5), 400–407.
- Deb, S., Hare, M., Prior, L., & Bhaumik, S. (2007). Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities. *British Journal of Psychiatry, 190* (5), 440–444.
- Doll, E. A. (1935). A genetic scale of social maturity. *American Journal of Orthopsychiatry, 5*, 180–188.
- Edgin, J. O., Mason, G. M., Allman, M. J., Capone, G. T., DeLeon, I., Maslen, C., Roger H., Stephanie L.S., & Nadel, L. (2010). Development and validation of the Arizona Cognitive Test Battery for Down Syndrome. *Journal of Neurodevelopmental Disorders, 2* (3), 149–164.
- Evenhuis, H. M., Kengren M. M. F., & Eurlings H. A. L. (2004). *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disabilities (DMR). Manual. Second completely updated edition*. Zwammerdam: De Bruggen Centre for People with Intellectual Disabilities.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research, 12* (3), 189–198.
- Gedye, A. (1995). *Dementia Scale for Down,s Syndrome – manual*. Vancouver: Gedye Research & Consulting.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Perry, J. (2001) The adaptive behavior scale-residential and community (part D): towards the development of a short form. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 273–288
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom A. (2009). *Report on the state of science on dementia in people with intellectual disabilities*. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. (Ultimo accesso in data 3./3/ 2018 <https://www.iassidd.org/uploads/legacy/images/documents/Aging/haveman%20et%20al%20state%20of%20the%20science.pdf>)
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2004). *Kaufman Brief Intelligence Test*, Second Edition. Bloomington: Pearson Inc.
- Kay, D. W., Tyrer, S. P., Margallo-Lana, M. L., Moore, P. B., Fletcher, R., Berney, T. P., & Vithayathil, E. (2003). Preliminary evaluation of a scale to assess cognitive function in adults with Down's syndrome: the Prudhoe Cognitive Function Test. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 155–68.
- Mantesso, U., Uberti, M., Gomiero, T., De Bastiani, E., Weger, E., Deflorian, M., & De Vreese, L.P. (2010). Abilità funzionali e declino cognitivo nella Disabilità intellettiva adulta e anziana. Validazione psicometrica della scala Alzheimer Functional Assessment Tool (AFAST): analisi del suo significato clinico con metodi statistici lineari e con reti neurali artificiali. *Psicogeriatría, 2*, 40–50.
- Margallo-Lana, M. L., Moore, P. B., Tyrer, S. P., Dawson, H., Jenkins, K., & Kay, D.W. (2003). The Prudhoe Cognitive Function Test, a scale to assess cognitive function in adults with Down's syndrome: inter-rater and test-retest reliability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47* (6), 488–492.
- Mulryan, N., Tyrrell, J., Cosgrove, M., Reilly, E., McCallion, P., & McCarron, M. (2009) The Test for Severe Impairment. In: Prasher V. (Ed.) *Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. London: Springer.
- Nihira, K. (1999). Adaptive behavior: a historical overview. In R.L. Schalock (Ed.) *Adaptive Behavior and Its Measurement: Implications for the Field of Mental Retardation* (pp 7-14). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. It. Il comportamento adattivo e la sua misurazione. Brescia: Vannini, 2002).
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40* (6), 457–70.
- Serino, A., & Di Santantonio, A. (2013) L'oggetto di studio dell'esame neuropsicologico. In Bianchi, A. (a cura di), *L'esame neuropsicologico dell'adulto* (pp. 37-67). Firenze: Giunti OS.
- Soresi, S. (2007). *Psicologia delle disabilità*. Bologna: Il Mulino.

- Silverman, W., Schupf, N., Zigman, W.B., Devenny, D.A., Mizejeski, C., Schubert, R., & Ryan, R. (2004). Dementia in adults with mental retardation: assessment at a single point in time. *American Journal of Mental Retardation, 109*, 111-25.
- Startin, C. M., Hamburg, S., Hithersay, R., Davies, A., Rodger, E., Aggarwal, N., & Strydom, A. (2016a). The LonDownS adult cognitive assessment to study cognitive abilities and decline in Down syndrome. *Wellcome Open Research, 1*, 11.
- Startin, C. M., Rodger, E., Fodor-Wynne, L., Hamburg, S., & Strydom, A. (2016b). Developing an Informant Questionnaire for Cognitive Abilities in Down Syndrome: The Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS). *PLoS One, 11* (5).
- Tyrer, S. P., Wigham, A., Cicchetti, D., Margallo-Lana, M., Moore, P. B., & Reid, B. E. (2010). Comparison of short and long versions of the Prudhoe Cognitive Function Test and the K-BIT in participants with intellectual impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 1000-1005.
- Walsh, D. M., Doran, E., Silverman, W., Tournay, A., Movsesyan, N., & Lott, I. T. (2015). Rapid assessment of cognitive function in down syndrome across intellectual level and dementia status. *Journal of Intellectual Disability Research, 59* (11), 1071-1079.
- Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics, 21* (9), 1016-1019
- Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews, 18*, 51-67.

La Scala San Martin: una applicazione clinica

Maurizio Pilone^{1,2} e Federico Ciparelli¹

1. Servizio Valutazione e Cura dell'Autismo Centro "PAOLO VI" Casalnoceto (AI)

2. Cooperativa Sociale Genova Integrazione

Abstract

L'articolo riguarda l'applicazione della Scala San Martin in un contesto clinico di tre gruppi di disabili intellettivi ospiti in regime residenziale. La scala valuta la qualità della vita delle persone in condizione di elevata gravità ed è costruita sul modello dei domini di qualità della vita. Nell'articolo vengono valutati e discussi i risultati dell'applicazione della scala somministrata a persone con autismo e disabilità intellettiva e relazionale di diverse età. Lo scopo è stato quello di valutare l'applicabilità della Scala San Martin ad un contesto residenziale e la sua utilità in termini di indicazioni operative. Sono emerse delle criticità che la scala sembra presentare nella somministrazione e nell'interpretazione di alcuni suoi item che hanno richiesto un confronto tra le persone intervistate per ottenere valutazioni e dati omogenei e omologhi. Si presenta comunque come uno strumento di facile applicabilità sia per i tempi che per l'elaborazione dei dati. L'analisi dei dati sui singoli gruppi di persone e l'analisi dei dati aggregati offre di fatto indicazioni operative rispetto ai domini di qualità della vita su cui sarebbe opportuno intervenire.

Per contattare gli autori scrivere a:

Maurizio Pilone, Coop. Sociale Genova Integrazione, Viale della Libertà 6, 16129 Genova

E-mail: m.pilone@tin.it

Introduzione

Il presente lavoro è stato svolto con la finalità di valutare l'efficacia della Scala San Martin. La suddetta scala ha origini spagnole ed è il frutto di un lavoro di collaborazione tra i professionisti della Fundacion Obra San Martin di Santander e dell'Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad (INICO, servizio di formazione, ricerca ed assistenza nell'ambito delle disabilità) dell'Università di Salamanca.

La Scala San Martin è la prima scala costruita a livello internazionale che permette di valutare la qualità della vita di persone con disabilità grave e bisogno di assistenza intensa, generalizzata e complessa, con l'obiettivo di progredire nel miglioramento della loro qualità di vita.

Gli autori della Scala sono: Miguel Angel Verdugo, Laura E. Gomez, Benito Arias, Monica Santamaria, Ester Navallas, Sonia Fernandez, Irene Hierro.

Al di là delle diverse definizioni, esiste un generale consenso nel considerare la Qualità della Vita un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale.

Per quanto riguarda le persone con disabilità, è possibile fare alcune considerazioni specifiche, come ad esempio quelle fatte da Schalock (2002), che si riferisce alla Qualità di Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita e Schalock et al. (2002), che suggeriscono che il miglioramento della Qualità della Vita sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente.

Le ricerche realizzate nell'ultimo ventennio hanno consentito di sviluppare e valutare dei domini di Qualità della Vita e degli indicatori relativi ai vari domini per valutare gli esiti personali in termini di Qualità di Vita ed, al tempo stesso, di identificare una serie di caratteristiche personali e variabili ambientali associate con gli esiti di cui sopra.

Rispetto ai domini di Qualità di Vita è importante ricordare il meta-modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), con tutte le successive elaborazioni e integrazioni.

In tale modello, la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione di 8 domini:

1. Benessere Fisico
2. Benessere Materiale
3. Benessere Emozionale
4. Autodeterminazione
5. Sviluppo Personale
6. Relazioni Interpersonali
7. Inclusione Sociale
8. Diritti ed Empowerment

Per ciascuno dei domini sono stati individuati una serie di indicatori, ovvero percezioni, comportamenti e condizioni che li definiscono dal punto di vista operativo e la cui misurazione consente di valutare gli esiti personali (Schalock, 2010).

La Scala San Martin, che è costruita coerentemente con il modello di qualità della vita, conta un totale di 95 item, 12 per ciascun dominio, tranne l'inclusione sociale (dove gli item sono 11). Le risposte ad ogni quesito vanno da 1 a 4, dove 1 corrisponde a "mai", 2 a "qualche volta" (in termini di 2/3 volte alla settimana), 3 a "frequentemente" (4/6 volte alla settimana) e 4 a "sempre".

Una volta completato il test con tutti i domini si calcolano i punteggi grezzi per ciascun dominio e con l'ausilio della tabella di conversione si trovano sia i punteggi standard che i ranghi percentili delle dimensioni corrispondenti. Successivamente, sommati tutti i punteggi standard si ricerca l'indice della qualità della vita (punteggio standard composto) ed il percentile relativo. L'ultimo passo è quello di completare il profilo di qualità della vita, cercando i punteggi standard di ogni dimensione nell'apposita griglia e poi collegandoli tra loro.

Lo strumento è dotato di proprietà psicometriche e prove sufficientemente valide ed affidabili. Per la scala si è ottenuto infatti un valore di 0,97 del coefficiente *alfa di Cronbach*, mentre i coefficienti osservati nelle sotto scale oscillano tra 0,82 (benessere fisico) e 0,93 (sviluppo personale). Con questi dati si può dire che nelle sottoscale la consistenza interna è adeguata.

La Scala San Martin è stata applicata su tre gruppi di ospiti del Centro di Riabilitazione Extraospedaliero "PAOLO VI" ONLUS di Casalnoceto (Alessandria), per un totale di 43 pazienti, ossia il gruppo "Unità Autismo", il gruppo "Disabilità intellettive e relazionali" e la residenza socio assistenziale (RSA). I pazienti suddetti si trovano tutti in regime residenziale, in quanto non è possibile per loro un trattamento ambulatoriale, domiciliare o semiresidenziale.

Lo scopo del presente lavoro è stato quello di:

- sperimentare la Scala;
- stimare la qualità della vita dei pazienti ricoverati nei diversi gruppi;
- valutare le differenze che si ottenevano nei gruppi esaminati;
- valutare quali erano gli item che presentavano maggiori criticità;
- valutare le eventuali strategie di miglioramento della qualità della vita degli ospiti sulla base dei risultati emersi.

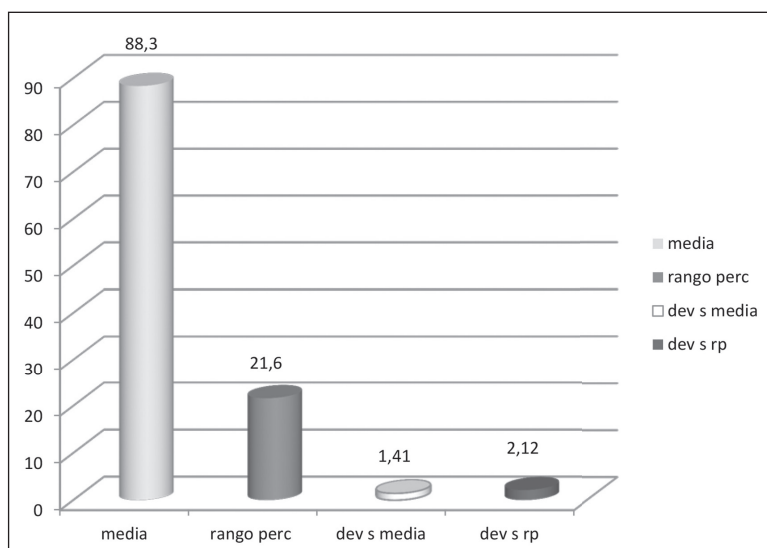
Il campione di utenti differiva per età e per tipo di disturbo.

Il test è stato somministrato con la collaborazione di educatori e di operatori socio-sanitari (OSS).

I dati ottenuti dal gruppo "Unità autismo" hanno messo in evidenza un indice della qualità della vita di livello decisamente basso (media 88,3), con una media del percentile di 21,6. I risultati sono ben illustrati nella tabella e nell'istogramma seguenti.

Tabella 1. Unità autismo

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA									
Cerchiamo il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	8
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

**Figura 1.** Unità autismo

I risultati emersi dall'applicazione della Scala nel gruppo "Disturbi intellettivi e relazionali" hanno fatto emergere un indice di qualità della vita di livello medio (media 101,44). La media del percentile risulta essere di 53. Nel dettaglio i risultati sono osservabili nella tabella e nell'istogramma seguente.

Tabella 2. Disturbi intellettivi e relazionali

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA									
Cerchiamo il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	8
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

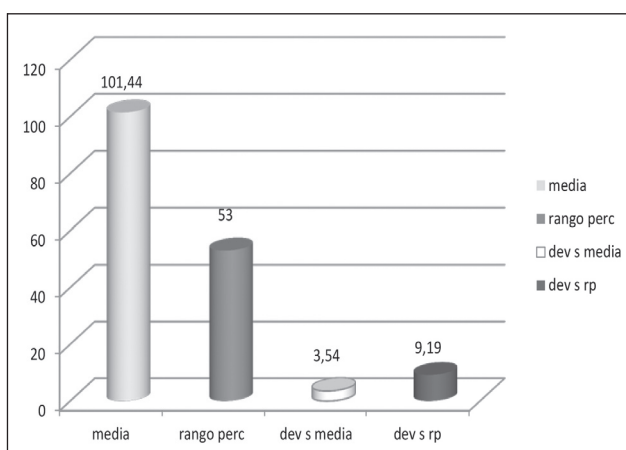


Figura 2. Disturbi intellettivi e relazionali

I valori del gruppo RSA1 hanno messo in luce un indice di qualità della vita medio (media 98,67) negli utenti del gruppo suddetto. La media del percentile dell'indice della qualità della vita è infatti pari a 45,92.

Tabella 3. RSA1

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA									
Cerchiamo il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	8
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

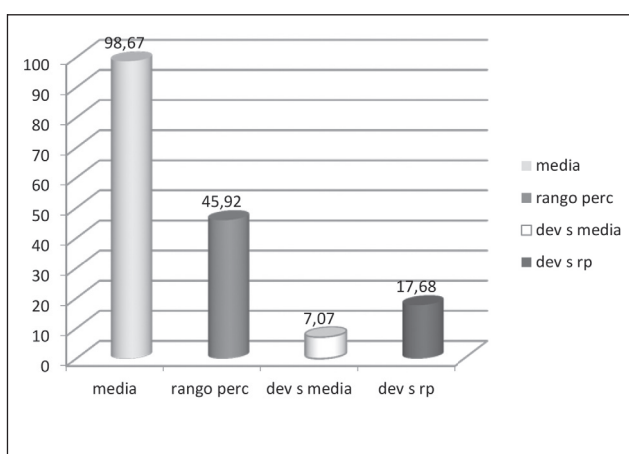


Figura 3. RSA1

Per ciò che riguarda il gruppo dei pazienti della RSA 2 si è evidenziato un indice di qualità della vita di livello medio-basso (media 94,33). La media del percentile dell'indice della qualità della vita è infatti pari a 35,67.

Tabella 4. RSA 2

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA										
Cerchiamo il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.										
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE	
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99	
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95	
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90	
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85	
								112-113	80	
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75	
								108-109	70	
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65	
								104-105	60	
								101-103	55	
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50	
								98-99	45	
								96-97	40	
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35	
								92-93	30	
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25	
								86-89	20	
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15	
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10	
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	8	
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1	

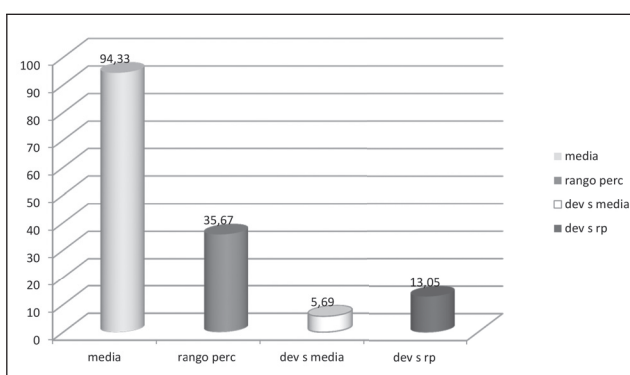
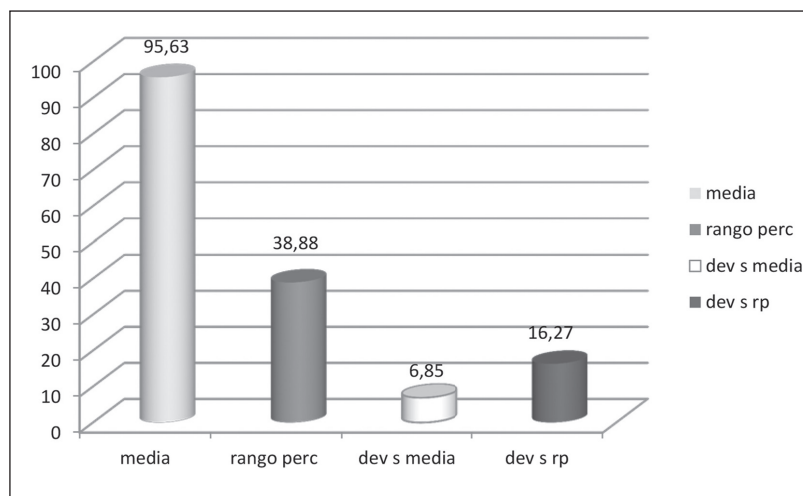


Figura 4. RSA 2

Globalmente, tenendo conto di tutti i dati raccolti, l'indice di qualità della vita (media dei tre gruppi 95,63) è risultato di livello medio.

Tabella 5. Valori globali

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA									
Cerchiamo il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	8
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

**Figura 5.** Valori globali

È possibile anche osservare i risultati globali ottenuti con i grafici di dispersione sia dei punteggi standard composti che dei percentili.

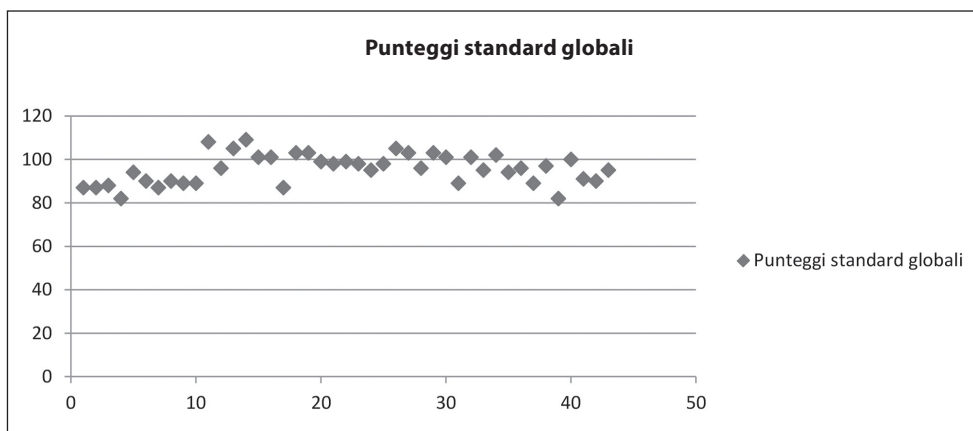


Figura 6. Punteggi globali

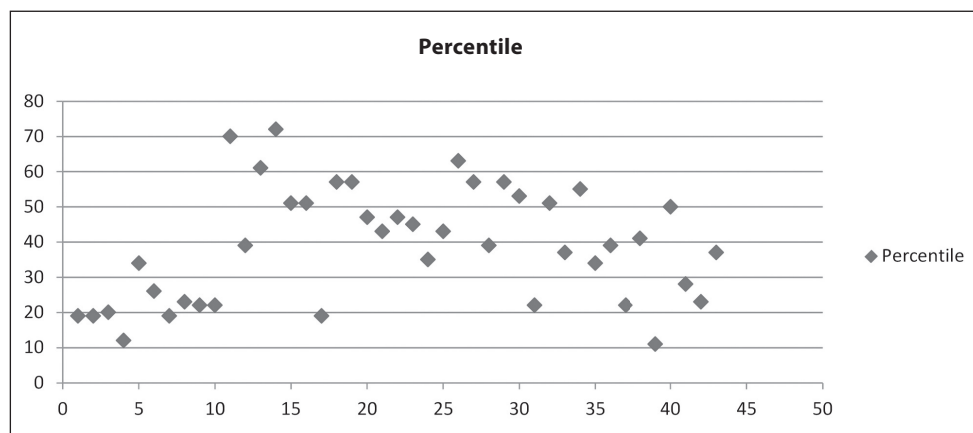


Figura 7. Punteggi globali

Come si evince dai valori ottenuti vi è una differenza di qualità della vita all'interno dei diversi gruppi.

La media globale si è attestata ad un livello tendente al basso, con un valore medio del punteggio standard composto di 95,63 ed un percentile corrispondente di 38,88.

L'indice di qualità della vita dell' "Unità autismo" è risultato decisamente il più basso sia rispetto agli altri tre gruppi in esame, sia rispetto alla media generale.

Il gruppo "Disabilità intellettiva e relazionale" ha ottenuto, al contrario, il punteggio migliore (media 101,44), con un valore del percentile che è risultato superiore di circa 15 punti (53) rispetto al percentile globale (38,88).

Il gruppo RSA 1 ha ottenuto un punteggio abbastanza buono (media 98,67), seppur un po' più basso rispetto a quello dell'unità "Disabilità intellettiva e relazionale".

L'RSA 2 è stato il gruppo che si è avvicinato di più alla media globale (95,63), assestandosi sul valore di 94,33.

Le differenze all'interno dei vari gruppi vanno ricercate sia in termini di grado di disabilità degli utenti, sia nel tipo di impostazione delle unità stesse.

In particolare il gruppo "Unità autismo" è composto da ragazzi che presentano una significativa compromissione delle capacità intellettive non valutabile ai test psicometrici, che ne pregiudica tutto il percorso di sviluppo e di inserimento sociale.

Dall'altro lato i ragazzi del gruppo "Disabilità intellettive e relazionali" non presentano una criticità così importante; Q.I. medio del gruppo punti 68 e quoziente medio del comportamento adattivo misurato all'ABI (punti 65+-2,60) e ciò è inestricabilmente legato ai risultati ottenuti, che evidenziano un indice di qualità della vita nettamente superiore agli altri gruppi.

Per ciò che riguarda la residenza socio assistenziale, anche qui abbiamo un solco nei risultati ottenuti tra il gruppo di pazienti della RSA 1 e della RSA 2. Come nel caso precedente le differenze sono date dal grado di compromissione dei soggetti in esame, che inevitabilmente ne pregiudica lo stile e la qualità di vita. Gli ospiti della RSA, infatti, ottengono risultati migliori nei domini dell'autodeterminazione e nelle relazioni interpersonali rispetto a quelli delle RSA 2; ciò è frutto di una minore compromissione cognitiva. Anche i valori dei domini "inclusione sociale" e "relazioni interpersonali" sono superiori a quelli del gruppo 2, sebbene restino di livello piuttosto basso.

Un altro fattore che deve essere preso in considerazione riguarda l'organizzazione dei gruppi presi in esame. I due gruppi fisicamente inseriti nel Centro fanno parte, infatti, di una struttura sanitaria extra ospedaliera. La presenza in struttura dei ragazzi è prevista per un periodo di tempo a termine. Questo periodo viene definito dal progetto riabilitativo di ciascun paziente, viene rivalutato lungo il percorso di degenza ed eventualmente modificato in termini di durata.

La tipologia di impostazione della residenza socio assistenziale (RSA) si differenzia da quella dei gruppi "Unità autismo" e "Disabilità intellettive e relazionali". Le RSA sono strutture non ospedaliere, ad impronta socio assistenziale, dove i pazienti adulti vengono di solito ospitati a tempo indeterminato. La RSA è inoltre un edificio distaccato fisicamente ed autonomo.

Durante l'applicazione della Scala San Martin sono emerse alcune criticità:

- in primo luogo alcuni item sono risultati di difficile interpretazione da parte degli educatori (e/o degli OSS) coinvolti;
- secondariamente, quando si sono intervistati due informatori (sia educatore che OSS) per lo stesso paziente, ovvero per ciò che riguarda gli utenti del gruppo "Unità autismo", è emersa una certa differenza tra i risultati ottenuti. In generale la percentuale di accordo (numero di accordi/ numero di accordi + disaccordi x 100) tra gli osservatori non ha superato il 70%;
- al fine di ottenere un unico punteggio per ogni quesito in disaccordo si è effettuato un confronto a tre (intervistatore, educatore ed operatore socio sanitario), al fine di concordare il valore più idoneo per gli item in disaccordo.

Andando ad analizzare quali sono stati i domini più critici si è visto come un paio di essi siano comuni a tutti i gruppi coinvolti nel test, ossia quelli dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale. Si sono potute osservare tuttavia delle differenze tra un gruppo e l'altro.

In particolare nel gruppo “Unità autismo” oltre ai due domini suddetti sono risultati piuttosto bassi anche quelli del benessere materiale e del benessere fisico.

Nel gruppo “Disabilità intellettiva e relazionale” la maggioranza dei ragazzi ha evidenziato deficit nel dominio dell’inclusione sociale, nello sviluppo personale e, seppure in misura minore, nelle relazioni interpersonali.

Nel gruppo RSA 1 la dimensione più critica è risultata essere quella dello sviluppo personale, ma anche le relazioni interpersonali e l’inclusione sociale risultavano abbastanza deficitarie.

Per il gruppo RSA 2 i domini dello sviluppo personale e dell’inclusione sociale sono stati decisamente i più critici, mentre lo sono stati in tono minore le relazioni interpersonali e l’autodeterminazione.

Considerazioni

Andando ad analizzare i dati che la Scala San Martin ci ha fornito possiamo vedere come il livello di qualità di vita globale tra tutti e tre i gruppi sui quali è stato eseguito il test è risultato di livello medio (media 95,63). Il migliore tra i gruppi presi in considerazione è stato quello del gruppo “Disabilità intellettive e relazionali” (media 101,44). Segue il gruppo RSA 1, con media 98,67. Il gruppo RSA 2 ha mostrato valori più tendenti al basso (media 94,33). La qualità di vita di livello più basso spetta al gruppo “Unità autismo”, con un punteggio medio di 88,3.

Come già detto, la Scala San Martin ha dimostrato delle difficoltà nell’interpretazione di alcuni item da parte degli educatori e degli OSS intervistati. Gli item che hanno dato i maggiori problemi sono stati:

- Dominio “Autodeterminazione”:
 - ITEM n° 2 Il personale del centro rispetta le sue decisioni.
- Dominio “Benessere materiale”:
 - ITEM n° 41 Gli aiuti tecnici di cui ha bisogno sono stati adattati individualmente.
 - ITEM n° 48 Si adottano misure specifiche per adattare l’ambiente in cui vive alle sue capacità ed ai suoi limiti.
- Dominio “Sviluppo personale”:
 - ITEM n° 61 Dispone di un programma di attività che gli piacciono e contribuiscono al suo arricchimento personale.
- Dominio “Inclusione sociale”:
 - ITEM n° 77 Partecipa ad attività d’inclusione sociale adeguate alle sue condizioni fisiche e mentali.
 - ITEM n° 79 Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture ricreative e culturali presenti nella zona.

Per ciò che riguarda la sensibilità della Scala nel valutare le differenze nel livello di qualità della vita nei pazienti sono emerse alcune perplessità. In particolare si è notata una differenza tra i punteggi ottenuti dal test e le considerazioni dirette sui pazienti da parte degli operatori e dei clinici. Ragazzi appartenenti allo stesso gruppo, che mostravano situazioni globalmente diverse, ottenevano infatti valori molto simili.

L'impostazione della Scala pare poi risentire del livello cognitivo dei pazienti ai quali viene somministrata. Questo ha fatto sì che si venisse a creare una sorta di schiacciamento verso il basso dei punteggi a livello intra-gruppale.

Per tale ragione abbiamo l'impressione che il test sia più adatto da somministrare a pazienti che non siano troppo compromessi a livello cognitivo.

In base ai risultati ottenuti la Scala suggerisce di mettere in atto alcune variazioni nei programmi individuali dei pazienti appartenenti ai tre gruppi presi in esame. Nello specifico sarebbe opportuno attuare dei progetti più orientati allo sviluppo dell'indipendenza nelle attività della vita quotidiana.

Un altro punto su cui compare un'indicazione di lavoro è quello legato all'inclusione sociale. L'indicazione che emerge è di incrementare la partecipazione dei soggetti ad attività fuori dal centro, che permettano loro sia di conoscere persone esterne al contesto di assistenza, sia di essere maggiormente coinvolti all'interno della società.

Bibliografia

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Disabilità intellettive: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (11a edizione). Gussago: Vannini Editoria Scientifica.
- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (2010). *Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia – Assessment, interventi, outcomes*. Genova: AIRIM.
- Corti, S., Fioriti, F., Chioldelli, G., & Leoni, M. (2007). Il decimo sistema dell'AAIDD nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva ed evolutiva: la sperimentazione italiana in "Fondazione Sospiro", *Psicogeriatría*, 2, 61-68.
- Schalock, R. L., & Verdugo-Alonso M. L. (2002). *Manuale della qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Gussago; Vannini.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. et al. (2002) Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, Dec;40 (6), 457-70
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tasse, M. J., Wehmeyer, M. L., & Silverman, W. P. (2008). *Supports Intensity Scale-Adult (SIS-A). Users Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Verdugo-Alonso, M. L., Gomez, L. E., Arias, B., Santamaria, M., Navallas, E., Fernandez, S., & Hierro I. (2014), *Scala San Martin*. Fundación Obra San Martín / Valdenoja, Santander (https://www.researchgate.net/profile/Miguel_Verdugo/publication/281904415_Scala_San_Martin_Italiano_Valutazioni_della_qualita_della_vita_delle_persones_con_disabilita_gravi/links/55fda53208aeafc8ac66eabc/Scala-San-Martin-Italiano-Valutaciones-della-qualita-della-vita-delle-persones-con-disabilita-gravi.pdf). Verificato il 26 settembre 2018).
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2008), The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311-318.
- World Health Organization (2002), *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, ICF, Trento: Erickson.

Riconoscimento delle emozioni da parte di bambini con sindrome di Down: analisi dei deficit specifici e degli schemi di errore

Katie R. Williams, Jennifer G. Wishart, Tom K. Pitcairn e Diane S. Willis

University of Edinburgh (United Kingdom)

Abstract

L'abilità di bambini con sindrome di Down di riconoscere l'espressione delle emozioni è stata messa a confronto con la performance di soggetti a sviluppo tipico e di soggetti con disabilità intellettive non specifiche, appaiati o per età mentale o sulla base di una misura di prestazione. L'obiettivo della presente ricerca era di: stabilire se le specifiche emozioni presentino difficoltà di riconoscimento; analizzare i pattern di errore; analizzare la relazione tra l'abilità di riconoscimento delle emozioni e i livelli cognitivi, linguistici e di comportamento adattivo. L'abilità generale di riconoscere le emozioni nel gruppo di bambini con sindrome di Down è emersa significativamente più povera rispetto al gruppo di bambini a sviluppo tipico, in particolar modo per quanto riguarda le espressioni di paura. Anche i pattern di errore e le relazioni tra la performance del compito e le misure di assessment, differivano tra i gruppi. I risultati sono in linea con una spiegazione neurologica di deficit specifici nel funzionamento socio-cognitivo nei bambini con sindrome di Down.

Per contattare gli autori, scrivere a:

Katie Williams, Moray House School of Education, University of Edinburgh, Holyrood Road, Edinburgh, EH8 8AQ, UK.

E-mail: Katie.Williams@ed.ac.uk

L'abilità di riconoscere le espressioni facciali delle emozioni è centrale per la formazione delle relazioni sociali con le altre persone ed è un'abilità che inizia a svilupparsi presto nel ciclo di vita. All'incirca tra i 4 e i 9 mesi di età, i bambini rispondono in maniera differente a espressioni di felicità, di rabbia e neutre e, attorno ai 4 anni di età, sono in grado di etichettare in maniera attendibile emozioni come la felicità, la tristezza e la rabbia (Denham e Couchoud, 1990; Serrano, Iglesias e Loeches, 1995).

Diversamente da questa rigida progressione di abilità visibile nei bambini a sviluppo tipico, alcuni ricercatori hanno trovato una certa evidenza empirica dell'esistenza di difficoltà di riconoscimento delle emozioni tra bambini e adulti con disabilità intellettiva, se confrontati con soggetti di controllo appaiati per età mentale (EM), dando vita all'ipotesi che questa popolazione potrebbe avere deficit specifici di percezione delle emozioni (McAlpine, Singh, Kendall e Ellis, 1992; Rojahn, Rabold e Schneider, 1995). Alcuni ricercatori, sebbene un numero esiguo, non hanno tuttavia riscontrato l'evidenza di tali deficit (Hobson, Ouston e Lee, 1989; Xeromeritou, 1992).

La possibilità di trarre conclusioni affidabili riguardo a questi quesiti, rappresenta un problema, poiché numerosi ricercatori non hanno introdotto in maniera appropriata sia gruppi di controllo che compiti di controllo appaiati, rendendo difficile escludere la possibilità che la performance deficitaria sia dovuta a richieste cognitive più generali piuttosto che a difficoltà specifiche di riconoscimento delle emozioni (Moore, 2001). Inoltre i ricercatori non sempre specificano l'eziologia dei disturbi dei bambini che partecipano alle ricerche o raggruppano i dati provenienti da bambini con disturbi di eziologie miste (Hodapp e Dykens, 1994).

Rimane la possibilità, quindi, che un sotto-gruppo specifico per il tipo di eziologia possa influenzare in maniera sproporzionata i risultati, positivamente o negativamente.

Ad eccezione dei disturbi dello spettro autistico (es., Critchley et al., 2000), la ricerca sul riconoscimento delle emozioni ha ancora pochi contributi indirizzati a fare luce sui punti di forza e di debolezza nell'ambito delle disabilità specifiche (Gagliardi et al., 2003; Loveland et al., 1995; Simon e Finucane, 1996). Wishart e Pitcairn (2000), ad esempio, hanno esaminato la comprensione delle emozioni in bambini con sindrome di Down di età compresa tra gli 8 e i 14 anni, appaiati sulla base di un compito di riconoscimento di volti a bambini a sviluppo tipico con simili livelli di sviluppo (EM dai 3 ai 5 anni). In questo studio è stato anche incluso un gruppo di controllo di bambini con disabilità intellettiva non specifica con età cronologica paragonabile (EC) al gruppo con sindrome di Down. Ai bambini sono stati sottoposti tre compiti sperimentali, due che richiedevano loro di appaiare le fotografie di adulti non familiari sulla base o dell'identità del volto o dell'emozione del volto e un terzo che richiedeva che le fotografie delle espressioni facciali fossero appaiate a una breve storia narrata dallo sperimentatore. Le fotografie utilizzate mostravano le sei emozioni primarie (felicità, tristezza, rabbia, sorpresa, paura e disgusto). Sebbene i bambini con sindrome di Down ottenessero punteggi inferiori rispetto ai punteggi dei bambini degli altri gruppi in tutti e tre i compiti, era solo nel compito di appaiamento delle espressioni che differivano in maniera significativa dai bambini a sviluppo tipico nell'abilità di riconoscimento, in maniera specifica in relazione alle emozioni di sorpresa e paura. I punteggi nel gruppo di disabilità intellettiva non specifica erano bassi, ma non sono emerse differenze significative tra questi e i punteggi dei bambini a sviluppo tipico. L'abilità di riconoscimento delle emozioni è emersa significativamente correlata con l'EC in entrambi i gruppi di controllo, ma non all'interno del gruppo con sindrome di Down.

Kasari, Freeman e Hughes (2001) hanno analizzato il riconoscimento delle emozioni in bambini con sindrome di Down, utilizzando il paradigma del burattino per valutare l'etichettamento, il riconoscimento e l'identificazione di quattro emozioni di base: felicità, tristezza, rabbia e paura. Questi ricercatori hanno trovato che, sebbene i bambini con sindrome di Down, con età di sviluppo intorno ai 3 anni, mostrassero performance simili ai bambini del gruppo di controllo appaiato per età mentale, con età di sviluppo di circa 4 anni, essi erano meno accurati rispetto ai bambini a sviluppo tipico nell'etichettamento verbale delle emozioni e meno accurati sia rispetto ai bambini a sviluppo tipico che ai bambini con altri tipi di disabilità intellettive, nell'identificazione di un'emozione collegata a una storia. Sono emerse particolari difficoltà in relazione alle emozioni di rabbia e paura.

Come Wishart e Pitcairn (2000), Kasari e colleghi non hanno riscontrato alcuna correlazione tra l'età cronologica e lo sviluppo della comprensione delle emozioni da parte dei bambini con sindrome di Down. Anche l'età mentale correlava con la performance solamente in uno tra i tre compiti di riconoscimento delle emozioni utilizzate.

Da questi e da altri studi con i bambini con sindrome di Down (es., Turk e Cornish, 1998), inizia a emergere un'immagine di comprensione delle emozioni danneggiata da parte dei bambini con tale sindrome. Quindi, determinati aspetti richiedono ulteriori indagini e chiarificazioni. Prima di tutto, sebbene la paura sia emersa come specifica fonte di difficoltà in entrambi gli studi citati in precedenza, rimane da chiarire l'abilità relativa alle emozioni di rabbia e sorpresa. La rabbia è emersa non essere una particolare fonte di difficoltà nello studio di Wishart e Pitcairn (2000) e la sorpresa non è stata esaminata nello studio di Kasari e colleghi (2001).

In entrambe le ricerche, il numero relativamente basso di prove limita la solidità di qualsiasi conclusione in relazione a qualsiasi singola emozione. In secondo luogo, sebbene i ricercatori, in entrambi gli studi citati, abbiano riscontrato l'assenza di qualsiasi associazione tra la comprensione delle emozioni e l'età cronologica e/o l'età di sviluppo, non è stata esaminata la relazione tra la comprensione delle emozioni e altre abilità come il linguaggio e il comportamento adattivo.

Lo scopo della presente ricerca è di esaminare più in profondità questi aspetti del riconoscimento delle emozioni nei bambini con sindrome di Down. Sono stati evitati compiti che consistevano nell'etichettamento delle emozioni e nell'appaiamento dell'emozione alla storia, utilizzati nella precedente ricerca, poiché questi compiti sono caratterizzati da elevate richieste di memoria verbale e linguaggio espressivo (Moore, 2001), entrambi aspetti conosciuti come aree di relativa povertà in soggetti con sindrome di Down (Chapman e Hesketh, 2001; Jarrold e Baddeley, 1997). In modo da evitare il rischio di confondere queste difficoltà con i deficit specifici nel riconoscimento delle emozioni, è stato scelto un compito di appaiamento delle emozioni simile a quello utilizzato da Wishart e Pitcairn (2000) poiché ha richieste minime di memoria verbale e permette modalità di risposta non verbali.

È stato anche utilizzato un numero superiore di prove, sia per dare maggior affidabilità ai risultati dello studio, che per permettere indagini più approfondite circa i tipi di errore commessi in questo tipo di compito. Di recente, i ricercatori hanno riesaminato la questione dei pattern di errore specifici nella sindrome di Down in relazione alle performance di compiti cognitivi, nella speranza che l'analisi degli errori avrebbe potuto fornire una certa conoscenza dei processi evolutivi e delle strutture sottostanti (es., Gunn e Jarrold, 2004).

La ricerca ha già dimostrato che i bambini e gli adulti a sviluppo tipico tendono a fare specifici errori percettivi e/o cognitivi quando interpretano le espressioni facciali, come scegliere un volto che mostra sorpresa quando viene richiesto un volto che mostra paura (Bullock e Russell, 1985; Gosselin e Simmard, 1999). Tra i bambini molto piccoli (tra i 2 e i 3 anni), che ancora stanno sviluppando l'abilità di riconoscere le emozioni, gli errori sono generalmente distribuiti in maniera più equa tra le emozioni, ma questi schemi di errore nell'identificazione diventano più distinti con il crescere dell'età (Bullock e Russell, 1985).

Simili pattern di errore di identificazione sono presenti nei bambini con disabilità intellettiva (Gray, Fraser e Leudar, 1983; McAlpine, Kendall e Singh, 1991), ma poco si conosce circa i pattern della performance nei bambini con sindrome di Down poiché, a oggi, i ricercatori non hanno esaminato questa problematica in relazione a tutte e sei le emozioni di base.

Per analizzare in che modo differenti aree del funzionamento psicologico si correlino al riconoscimento delle emozioni, è stato ampliato il range delle misure di assessment dei bambini, utilizzato nei precedenti studi. Così facendo è stato possibile effettuare un appaiamento retrospettivo dei gruppi di soggetti, sulla base di una misura alternativa nelle analisi. Moore (2001) suggerisce che l'appaiamento sull'età mentale, da solo, potrebbe non essere sufficiente per tenere sotto controllo tutte le richieste di elaborazione delle informazioni delle prove nei compiti di riconoscimento delle emozioni e ha messo in luce la necessità di appaiare i gruppi su misure più direttamente correlate ai compiti impiegati. In questo studio, quindi, è stato reclutato un numero sufficiente di soggetti da permettere che i gruppi di controllo, inizialmente appaiati sulla base dell'età mentale, fossero successivamente ri-appaiati su una misura relativa alla performance, il Benton Facial Recognition Test (Benton, Sivan, Hampsher, Varney e Spreen, 1983). Nello studio sono stati inclusi gruppi di controllo, composti da bambini a sviluppo tipico e da bambini con disabilità intellettive non specifiche; quest'ultimo gruppo per permettere l'esame della possibilità che una qualche difficoltà di riconoscimento delle emozioni riscontrata fosse dovuta a disabilità intellettiva in generale o alla sindrome di Down in maniera specifica.

L'alternativa di utilizzare un gruppo di confronto dall'eziologia mista (Hodapp e Dykens, 2001) è stata considerata, ma scartata date le dimensioni del campione, poiché gli specifici schemi di abilità di riconoscimento delle emozioni per il tipo di eziologia, avrebbero potuto alterare le medie generali del gruppo.

La presente ricerca si pone, quindi, quattro specifiche domande:

- a. se i bambini con sindrome di Down presentano limitazioni nell'abilità di riconoscimento delle espressioni facciali delle emozioni se confrontati con bambini con disabilità intellettive non specifiche e con bambini a sviluppo tipico a stadi equivalenti di sviluppo;
- b. nel caso in cui le difficoltà esistano, se queste difficoltà sono in relazione solamente al riconoscimento di specifiche emozioni;
- c. se questi tipi di errori di riconoscimento delle emozioni commessi dai bambini con sindrome di Down differiscono dagli errori dei bambini nei gruppi di controllo;
- d. in che modo le abilità cognitive, di linguaggio, di comportamento adattivo e di riconoscimento dell'identità dei volti, si correlano all'abilità di riconoscimento delle emozioni nei tre gruppi di bambini.

Metodo

Soggetti

I soggetti erano 126 bambini, 34 con sindrome di Down (11 maschi, 23 femmine; da 7,67 a 17,67 anni di età), 53 bambini con disabilità intellettive non specifiche (29 maschi, 24 femmine; dai 6 ai 17,42 anni), e 39 bambini a sviluppo tipico (22 maschi, 17 femmine; dai 2,75 ai 5,58 anni). La numerosità dei soggetti nei due gruppi senza sindrome di Down era ampia per permettere ai gruppi di controllo separati di essere formati sulla base di due differenti misure (si veda in seguito). I bambini provenivano da 14 scuole e da 2 scuole materne tradizionali.

La maggior parte dei bambini con disabilità intellettive provenivano da istituzioni scolastiche speciali, riflettendo i modelli di collocazione educativa nella regione in cui lo studio è stato condotto; i soggetti che partecipavano alla ricerca erano quindi rappresentativi della popolazione. I presidi delle scuole speciali hanno identificato i bambini con disabilità intellettive che soddisfacevano i criteri di inclusione dello studio (si veda più avanti); in seguito le scuole hanno provveduto a inviare le lettere ai genitori dei bambini. Le percentuali di risposta sono state alte, ma, poiché i ricercatori non erano sempre al corrente del numero delle lettere inviate dalle scuole, non è possibile riportare le percentuali esatte di risposta. Sono stati inoltre reclutati altri 9 bambini con sindrome di Down, provenienti da sistemazioni scolastiche comuni, attraverso una pubblicità su questa ricerca, inviata tramite un gruppo di supporto nazionale per i genitori.

Ancora una volta, le percentuali esatte di risposta non si conoscono a causa delle limitazioni dovute alla riservatezza.

Le diagnosi dei bambini con sindrome di Down e dei bambini appartenenti al gruppo con disabilità intellettive non specifiche, sono state confermate dalle registrazioni a controllo incrociato delle strutture educative locali e delle strutture di salute centrali.

Il gruppo di bambini con disabilità non specifica era composto da bambini per i quali l'eziologia di disabilità intellettiva non era conosciuta. I bambini con sindromi genetiche identificate, una storia familiare di disabilità intellettiva o con un danno neurologico conosciuto, sono stati esclusi; l'epilessia in sé non è stata considerata una ragione sufficiente per l'esclusione. Inoltre, un bambino veniva escluso da tutti i gruppi di soggetti se era affetto da disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività, menomazioni sensoriali o fisiche gravi, da gravi difficoltà comportamentali o se rientrava nei disturbi dello spettro autistico. Nel caso dei due gruppi di disabilità intellettiva, un ulteriore criterio di esclusione era caratterizzato dalle disabilità intellettive gravissime o complesse, poiché era probabile che le richieste del compito fossero al di sopra delle capacità di questi bambini.

Disegno di ricerca e procedura

Misure di assessment

L'abilità cognitiva è stata misurata utilizzando forme abbreviate composte di quattro subtest della Scala di Intelligenza Wechsler a livello prescolare e di scuola elementare (WPPSI-R; Wechsler, 1990) o della Scala di intelligenza Wechsler per bambini (WISC-III;

Wechsler, 1992). Queste forme abbreviate sono composte da due subtest appartenenti alla scala performance e alla scala verbale e sono descritte come caratterizzate da alti coefficienti di affidabilità e alta validità in termini di correlazione con i punteggi del test completo (WPPSI-R forma abbreviata $rtt = 0,9$, $r = 0,91$; WISC-III forma abbreviata $rtt = 0,94$, $r = 0,89$; Sattler, 1992). La comprensione del linguaggio e l'abilità di espressione sono state misurate utilizzando le Scale Reynell di sviluppo del linguaggio (Edwards et al., 1997) o, per i soggetti che ottenevano punteggi sempre elevati, caratterizzati da effetto soffitto, la British Picture Vocabulary Scale (BPVS-II: Dunn, Dunn, Whetton e Burley, 1997). Inoltre, l'insegnante di classe di ogni bambino completava le sezioni relative alla comunicazione e alla socializzazione della Scala di comportamento adattivo Vineland (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1985). È stata scelta questa scala piuttosto che la versione in forma di intervista ai genitori, perché tutte le sessioni del test per questo studio sono state condotte a scuola, senza diretto contatto con i genitori oltre alle procedure di consenso. Sebbene le correlazioni tra le versioni per l'insegnante e per i genitori siano relativamente modeste (Sparrow et al., 1985), questo potrebbe rappresentare una difficoltà solo se venisse utilizzata una forma mista delle due versioni.

L'edizione per la scuola è ben standardizzata e mostra una buona consistenza interna (mediana alpha di Cronbach di 0,93 nella scala comunicazione e di 0,94 nella scala socializzazione).

In modo da permettere il matching criteriiale dei soggetti in base alla performance, è stato anche somministrato il Benton Facial Recognition Test (Benton et al., 1983). Questa misura è una procedura standardizzata per valutare l'abilità di identificare volti umani non familiari. Ai soggetti viene presentata una singola fotografia di un volto in bianco e nero e successivamente viene loro spiegato di posizionarla (o 1 o 3 volte) all'interno di una serie di sei fotografie. È stata utilizzata una forma abbreviata di questo test caratterizzata da 27 item; era previsto un punteggio minimo di 11 solo sulla base del caso (Benton et al., 1994).

Compiti sperimentali

Sono stati presentati due compiti sperimentali che richiedevano ai soggetti di appaiare le fotografie di adulti non familiari sulla base o dell'identità o dell'emozione. Le fotografie per entrambi i compiti sono state procurate dalle diapositive delle espressioni facciali di Ekman e Friesen (1976), una serie di fotografie in bianco e nero di 11,5 X 17,5 cm di uomini e donne che manifestano le sei emozioni di base: felicità, tristezza, rabbia, sorpresa, paura e disgusto oltre a una serie di atteggiamenti "neutri". Queste fotografie sono state ampiamente utilizzate nella ricerca con i bambini a sviluppo tipico e atipico e con gli adulti e mostrano un'alta attendibilità tra osservatori quando valutate utilizzando compiti di scelta forzata di etichettamento/classificazione (Ekman e Friesen, 1976).

Il compito di appaiamento dell'identità serviva come misura di controllo per l'abilità generale di elaborazione del volto. Ai bambini veniva mostrata la fotografia di un volto e veniva loro detto "Questo/a è (nome)". Tre fotografie (quella corretta più due distrattori) venivano in seguito scoperte e al bambino veniva chiesto, "Riesci a trovare un'altra immagine di (nome)?".

Questo compito era composto da diciotto prove (9 per i volti femminili e 9 per quelli

maschili) presentate in ordine casuale fisso. Le emozioni delle fotografie iniziali sono state ristrette a felice o triste perché sono emozioni facilmente distinguibili, in modo da minimizzare la richiesta di elaborazione dell'emozione. Le emozioni facciali sono state mantenute costanti nelle fotografie da scegliere, ma differenti dalla fotografia iniziale da appaiare (es., se il target era rappresentato dalla felicità, le tre fotografie da scegliere rappresentavano tutte la tristezza).

Nella prova di appaiamento dell'emozione, ai bambini veniva mostrata la fotografia di un volto e veniva loro detto "Questo uomo sembra (emozione)". Successivamente venivano scoperte tre fotografie e al bambino veniva chiesto, "Sei in grado di trovare un'altra immagine di un uomo che sembra essere (emozione)?". Le tre fotografie tra cui scegliere mostravano ognuna una differente emozione (quella corretta e due distrattori). Anche in questo caso il compito era composto da 18 prove (9 volti femminili e 9 maschili). Le emozioni target erano sei: felicità, tristezza, rabbia, sorpresa, paura e disgusto. Ognuna di queste veniva presentata come emozione target tre volte, costituendo un totale di 18 prove. Nelle tre prove per ogni emozione, le restanti cinque emozioni più un atteggiamento neutro venivano utilizzate una volta ciascuna come stimolo distrattore. Nel caso delle tre emozioni (rabbia, paura e disgusto), ai soggetti veniva inoltre data una seconda etichetta emozionale (imbronciato, terrorizzato e nauseato, rispettivamente) per assicurarsi che fosse utilizzato un termine familiare al bambino. Le fotografie specifiche utilizzate sono state selezionate sulla base degli alti tassi di affidabilità del 95% (accordo medio tra tutte le fotografie, esclusi gli atteggiamenti neutri) delle emozioni indicate (Ekman e Friesen, 1976).

Alcune immagini che rappresentavano felicità/tristezza apparivano in entrambi i compiti di appaiamento, sia quello dell'identità che quello dell'emozione; controbilanciando tuttavia la presentazione delle prove, controllate per qualsiasi effetto di familiarità (si veda in seguito). Le prove di appaiamento dell'emozione erano presentate in ordine casuale fisso, con l'identità del volto che si manteneva costante tra le fotografie da scegliere, ma differente dalla fotografia da appaiare.

I ricercatori hanno suggerito che i bambini sono più accurati nell'identificazione di alcune particolari emozioni di volti femminili piuttosto che maschili (Dimitrovsky, Spector e Levy-Shiff, 2000).

Nella presente ricerca, tuttavia, ogni emozione è stata presentata lo stesso numero di volte nei modelli maschili come in quelli femminili, nella serie generale di prove. A tutti i soggetti, quindi, venivano presentate tutte le sei emozioni una volta in un volto maschile e una volta in un volto femminile (per un totale di 12 prove). Le rimanenti 6 prove sono state scelte per assicurarsi che ognuna delle sei emozioni fosse presentata lo stesso numero di volte nei volti maschili e in quelli femminili all'interno di ogni gruppo di soggetti.

Le fotografie in entrambi i compiti erano fissate su cartoncino, con colori del cartoncino retrostante diversi per ogni compito, in modo da aiutare i bambini a differenziare tra le due attività. In entrambi i compiti la posizione della risposta corretta veniva controbilanciata tra le prove. Per evitare di confondere le difficoltà del linguaggio espressivo e di memoria, con i deficit specifici per il tipo di emozione, è stato chiesto ai bambini di comunicare le loro risposte solamente indicando con il dito e tutte e quattro le fotografie rimanevano sul tavolo per assicurarsi che venisse valutato il riconoscimento dell'identità dell'emozione e non la memoria di riconoscimento.

Se i bambini puntavano molto velocemente solo su una carta stimolo senza sembrare considerare le scelte, nonostante l'accuratezza, nelle prove successive veniva loro ricordato di prendere tempo e guardare tutte le figure. Le prove sperimentali venivano distribuite in due sessioni, con metà delle prove di appaiamento dell'identità e metà delle prove di appaiamento dell'emozione in ognuna e l'ordine di presentazione delle prove controbilanciato.

Tra le prove, ai bambini veniva concessa una breve pausa e veniva loro ricordato che stavano per iniziare una nuova e diversa prova.

Procedure di appaiamento

Trentaquattro bambini con disabilità intellettiva non specifica e 34 bambini a sviluppo tipico sono stati inizialmente appaiati per età mentale con il gruppo dei bambini con sindrome di Down sulla base dei punteggi nella Wechsler. Nella Tabella 1 viene presentato uno schema delle caratteristiche dei tre gruppi.

Tabella 1. Caratteristiche dei gruppi appaiati per età mentale

Variabile	Gruppo						ANOVA Valori F(2,99)
	Sindrome di Down		DI*		Sviluppo tipico		
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	
Età cronologica	13,33	31,0	11,83	38,1	4,08	9,2	143,76***
Età mentale	4,25	8,9	4,67	9,8	4,42	10,3	2,67
Linguaggio							
Comprensione	3,58	19,3	3,92	17,5	4,08	7,4	1,51
Espressione	2,50	4,5	2,83	6,5	3,33	5,6	NA+
Vineland							
Comunicazione	4,17	27,2	4,83	25,6	5,08	15,2	2,06
Socializzazione	5,25	35,9	5,42	34,00	7,00	60,8	2,32
Benton Facial Recognition Test	13,1	2,0	14,8	2,9	14,1	2,6	3,84*
Giorni trascorsi tra le sessioni dei test	6,53	1,21	5,85	2,03	6,71	1,45	2,69

Nota. N= 34 in ogni gruppo. A eccezione del Benton Facial Recognition Test, tutti i punteggi dei test sono riportati come equivalenti di età in anni e le DS in mesi.

* Disabilità intellettiva.

+ Non sono stati realizzati i confronti statistici delle misure del linguaggio espressivo perchè 4 bambini (2 con sindrome di Down, 2 con disabilità intellettiva non specifica [DI]) erano al di sopra del livello soffitto nelle Reynell Developmental Language Scales (anni 6,50); è invece stata somministrata la British Picture Vocabulary Scale, che non conduce a un punteggio di linguaggio espressivo.

*p < 0,05. **p < 0,01. ***p < 0,001.

L'età mentale media è risultata molto simile tra i tre gruppi (circa 4 anni), come pure i range di età (sindrome di Down: da 3,17 a 6,33 anni; disabilità intellettiva non specifica: da 3,08 a 6,00; sviluppo tipico: da 3,08 a 5,92). Non sono emerse differenze di gruppo significative nella maggior parte delle misure, incluso il periodo di tempo trascorso tra le sessioni del test. Inoltre, il numero di soggetti maschi e di soggetti femmine in ogni grup-

po non differiva in maniera significativa (si veda in seguito). I gruppi, tuttavia, differivano in maniera significativa nell'età cronologica e nei punteggi del Benton Facial Recognition Test. I test post-hoc di Scheffé hanno mostrato che i soggetti nel gruppo con sindrome di Down (11 maschi, 23 femmine) erano significativamente più grandi rispetto ai soggetti nel gruppo disabilità intellettiva non specifica (18 maschi, 16 femmine), $p < 0,05$, i quali, a loro volta, erano significativamente più grandi dei bambini nel gruppo a sviluppo tipico (20 maschi, 14 femmine), $p < 0,001$. Il gruppo dei soggetti con disabilità intellettiva non specifica mostrava punteggi nel Benton Facial Recognition Test significativamente superiori rispetto al gruppo con sindrome di Down, $p < 0,05$.

I bambini con sindrome di Down sono stati successivamente ri-appaiati ai bambini del gruppo di controllo sulla base della misura relativa alla performance, i punteggi del Benton Facial Recognition Test, ancora una volta con 34 soggetti in ogni gruppo. È emersa una considerevole sovrapposizione tra i gruppi appaiati sulla base del Benton Facial Recognition Test e i gruppi di controllo basati sull'età mentale, con 27 bambini con disabilità intellettiva non specifica e 31 bambini a sviluppo tipico che prendevano parte a entrambi.

La Tabella 2 fornisce un riassunto delle caratteristiche dei soggetti del gruppo appaiato sulla base del test di Benton.

Tabella 2. Caratteristiche dei gruppi appaiati sulla base del Benton

Variabile	Gruppo						ANOVA Valori F(2,99)
	Sindrome di Down		DI* non specifica		Sviluppo tipico		
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	
Età cronologica	13,33	31,0	12,42	39,1	4,08	9,0	147,68**
Età mentale	4,25	8,9	5,00	13,8	4,42	11,4	6,07**
Linguaggio							
Comprensione	3,58	19,3	4,75	26,3	4,17	9,0	4,24*
Espressione	2,50	4,5	3,00	8,2	3,42	7,1	NA+
Vineland							
Comunicazione	4,17	27,2	5,50	29,1	5,08	15,9	3,50*
Socializzazione	5,25	35,9	6,08	39,8	7,08	58,7	1,92
Benton Facial Recognition Test	13,1	2,0	14,1	2,3	13,7	2,0	1,93
Giorni trascorsi tra le sessioni dei test	6,53	1,21	5,88	2,10	6,71	1,45	2,41

Nota. $N= 34$ in ogni gruppo. A eccezione del Benton Facial Recognition Test, tutti i punteggi dei test sono riportati come equivalenti di età in anni e le *DS* in mesi. Il gruppo con sindrome di Down nella presente tabella è identico nella composizione a quello nella tabella 1; i dati sono stati riprodotti in questa tabella per facilitare i confronti.

* Disabilità intellettiva.

+ Non sono stati realizzati i confronti statistici delle misure del linguaggio espressivo perchè 9 bambini (2 con sindrome di Down, 7 con disabilità intellettiva non specifica) erano al di sopra del livello soffitto nelle Reynell Developmental Language Scales (anni 6,50); è invece stata somministrata la British Picture Vocabulary Scale, che non conduce a un punteggio di linguaggio espressivo.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Ancora una volta, si può notare come i gruppi fossero strettamente appaiati sulla va-

riabile chiave: il punteggio medio del Benton Facial Recognition Test era di 13-14 in tutti e tre i gruppi. Non sono emerse differenze significative nei punteggi di socializzazione delle Vineland, ma sono emerse differenze significative nell'età cronologica, nell'età mentale, nella scala della comunicazione della Vineland e nella comprensione del linguaggio quando i gruppi sono stati appaiati sulla base della performance.

I test post-hoc di Scheffé mostrano che l'età cronologica era significativamente superiore nei due gruppi di disabilità intellettiva rispetto al gruppo di bambini a sviluppo tipico, $p < 0,001$. L'età mentale, la comprensione del linguaggio e i punteggi nella scala della comunicazione delle Vineland sono risultati superiori nel gruppo di bambini con disabilità intellettiva non specifica rispetto al gruppo di bambini con sindrome di Down, $p < 0,01$, $0,05$, $0,05$, rispettivamente. Il numero dei soggetti maschi e femmine che partecipavano alla ricerca in ogni gruppo era identico ai gruppi appaiati per età mentale.

Risultati

All'interno di ogni gruppo di soggetti, i punteggi di appaiamento dell'identità e di appaiamento dell'emozione non differivano in funzione del genere. I risultati dei soggetti di sesso maschile e quelli dei soggetti di sesso femminile sono quindi stati condensati. La Tabella 3 mostra i punteggi della misura di controllo, il compito di appaiamento dell'identità, per i tre gruppi appaiati per età mentale nelle sessioni 1 e 2 del test.

Tabella 3. Gruppi appaiati sulla base dei punteggi nei compiti di appaiamento dell'identità e di appaiamento dell'emozione

Prova/sessione	Gruppo					
	Sindrome di Down		DI* non specifica		Sviluppo tipico	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Appaiamento dell'identità						
Sessione 1	5,15	2,20	6,15	1,94	5,94	1,77
Sessione 2	4,09	2,44	6,03	1,80	5,74	2,23
Totale	9,94	4,08	12,18	3,24	11,68	3,65
Appaiamento dell'emozione						
Sessione 1	5,79	2,14	6,53	1,85	6,91	1,62
Sessione 2	5,82	1,88	6,29	1,64	7,24	1,56
Totale	11,6	3,49	12,82	3,07	14,15	2,75

Nota. Punteggio massimo possibile = 9 per ogni sessione di test e 18 per il punteggio totale. Punteggio ottenibile dato dal caso = 3 per ogni sessione e 6 per il punteggio totale.

* Disabilità intellettiva.

Questi punteggi sono stati analizzati utilizzando un'ANOVA a modello misto 3 (gruppi) X 2 (sessioni) a misure ripetute, con il punteggio del compito utilizzato come variabile dipendente. Questa analisi mostra effetti principali significativi della sessione, $F(1, 99) = 5,66$, $p < 0,05$, e di gruppo, $F(2, 99) = 6,25$, $p < 0,01$, sebbene non sia emersa alcuna interazione significativa tra la sessione e il gruppo. Le sessioni del test sono quindi state analizzate separatamente. I gruppi non differivano in maniera significativa nella Sessione 1, ma differivano nella Sessione 2, $F(2, 99) = 7,87$, $p < 0,01$, con i test di Scheffé indicanti

che il gruppo di bambini con sindrome di Down mostrava punteggi più bassi sia rispetto al gruppo di bambini con disabilità intellettiva non specifica, che al gruppo di bambini a sviluppo tipico, $p < 0,01$ e $0,05$, rispettivamente. Ulteriori test t appaiati, mostrano che, sebbene tutti i gruppi presentassero una caduta nel punteggio lungo le sessioni, questo peggioramento nella performance è risultato significativo solamente per il gruppo sindrome di Down, $t(33) = 2,75$, $p < 0,05$.

La Tabella 3 mostra anche i punteggi di gruppo, per il compito di appaiamento dell'emozione. Anche questi dati sono stati analizzati utilizzando un'ANOVA a misure ripetute con disegno 3 (gruppi) X 2 (sessioni), anche in questo caso con i punteggi del compito come variabile dipendente. Non è emerso alcun effetto principale significativo di sessione, un effetto principale significativo di gruppo $F(2, 99) = 5,59$, $p < 0,01$, ma nessuna interazione significativa tra gruppo e sessione. Le sessioni del test sono quindi state condensate nell'analisi. I confronti post-hoc hanno mostrato che il gruppo con sindrome di Down non differiva in maniera significativa dal gruppo con disabilità intellettiva non specifica, ma che aveva punteggi significativamente inferiori rispetto al gruppo di bambini a sviluppo tipico, test di Scheffé $p < 0,01$. Quando sono stati esaminati i punteggi in riferimento alle espressioni individuali (Tabella 4), si è trovato che i bambini con sindrome di Down ottenevano punteggi inferiori rispetto ai bambini a sviluppo tipico in relazione a tutte e sei le emozioni. Tuttavia, l'unico punteggio inferiore significativo emergeva per il riconoscimento della paura, $F(2, 99) = 4,00$, $p < 0,05$; test post hoc di Scheffé, $p < 0,05$.

I punteggi di appaiamento dell'identità e dell'emozione per i gruppi appaiati per il Benton Facial Recognition Test sono stati analizzati in maniera simile. Questa analisi ha mostrato un pattern simile di risultati significativi e non significativi.

Tabella 4. Punteggi per ogni emozione nei gruppi appaiati per età mentale

Emozione	Gruppo					
	Sindrome di Down		DI* non specifica		Sviluppo tipico	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Felicità	2,53	0,79	2,79	0,54	2,76	0,56
Tristezza	1,88	0,81	1,85	0,99	2,32	0,68
Rabbia	2,09	0,87	2,12	0,73	2,38	0,74
Sorpresa	1,68	0,84	1,97	0,97	2,18	0,90
Paura	1,53	1,05	1,85	1,08	2,21	0,81
Disgusto	1,91	1,03	2,24	0,82	2,29	0,76

Nota. Punteggio massimo possibile = 3; punteggio ottenibile data dal caso = 1.

* Disabilità intellettiva.

Analisi degli errori (gruppi appaiati per età mentale)

La Tabella 5 mostra il numero di volte in cui ognuna delle emozioni-distrattori è stata scelta al posto della risposta corretta nel compito di appaiamento dell'emozione.

Tabella 5. Analisi dell'errore per gruppo di soggetti, con i gruppi appaiati per età mentale

Gruppo/emozione target	Emozione scelta dal bambino						N ^a
	H	S	A	Su	F	D	
Sindrome di Down							
Felicità (F)	88	4	1	3	3	2	1
Tristezza (T)	5	64	7	3	7	12	4
Rabbia (R)	6	5	71	4	5	6	5
Sorpresa (S)	6	3	10	57	15	4	7
Paura (P)	6	9	11	10	52	8	6
Disgusto (D)	8	7	4	7	7	65	4
DI ^b non specifica							
Felicità	95	1	2	3	0	1	0
Tristezza	4	63	3	6	8	12	6
Rabbia	4	5	72	7	7	6	1
Sorpresa	6	2	13	67	9	4	1
Paura	3	2	8	14	63	9	3
Disgusto	2	10	4	2	5	76	3
Sviluppo tipico							
Felicità	94	0	1	3	2	2	0
Tristezza	4	79	3	2	3	10	1
Rabbia	3	4	81	0	4	9	1
Sorpresa	7	5	1	74	10	3	2
Paura	1	3	3	15	75	2	3
Disgusto	1	13	5	1	3	78	1

Nota. Numero massimo di volte in cui era possibile scegliere ogni emozione-distrattore = 34. Numero massimo di volte in cui era possibile scegliere l'emozione corretta = 102. I numeri in neretto indicano la risposta corretta.

^aEspressione neutra. ^bDisabilità intellettiva.

Il pattern di errori nel gruppo di bambini a sviluppo tipico era il più chiaro. Ad eccezione della felicità (che aveva un numero troppo basso di errori in tutti i gruppi per permettere ulteriori analisi), c'era un solo errore più comune per tutte le emozioni target: disgusto sia per tristezza che per rabbia, sorpresa per paura, paura per sorpresa e tristezza per disgusto. Il pattern era simile per il gruppo di bambini con disabilità intellettiva non specifica, con l'errore più comune commesso dal gruppo di bambini a sviluppo tipico, che si presentava come primo o secondo errore più comune commesso in questo gruppo. Nel gruppo con sindrome di Down, sebbene vi fossero alcuni simili pattern di errori di identificazione, gli errori erano generalmente più diffusi tra tutte le emozioni.

Quando un bambino non è in grado di riconoscere un'emozione, è probabile che il pattern di errore sia distribuito in modo esteso tra tutte le altre emozioni. Maggiore è il riconoscimento, maggiore la probabilità che gli errori si limitino solamente a una o due emozioni che creano confusione e, quindi, la varianza tra i distrattori dovrebbe essere più ampia. Dato il risultato che indica un forte limite nel riconoscimento della paura da parte del gruppo di bambini con sindrome di Down, il test di Levene per l'omogeneità della varianza è stato applicato ai pattern di errori di riconoscimento della paura nei tre i gruppi. Nonostante le differenze nei pattern di distribuzione degli errori visibili nella Tabella 5 (varianza media gruppo sindrome di Down = 4,27; gruppo disabilità intellettiva non specifica = 21,90; gruppo a sviluppo tipico = 27,10), non

è emersa alcuna differenza significativa. Tuttavia, quando sono state condotte le analisi per dati appaiati, è emersa una differenza significativa tra i pattern di errori del gruppo con sindrome di Down e del gruppo con disabilità intellettive non specifiche, con il primo gruppo che mostrava una significativa e maggiore caduta di errori tra i distrattori, F di Levene(10) = 5,42, $p < 0,05$.

Relazioni tra le misure di assessment e la performance nel compito sperimentale

Sono state condotte correlazioni all'interno di ognuno dei gruppi appaiati per età mentale, utilizzando tutti i dati disponibili sui bambini (tabella 6).

Tabella 6. Correlazioni tra i punteggi nei compiti di appaiamento dell'identità e dell'emozione e misure di assessment per gruppi appaiati per età mentale.

Variabile	Gruppo					
	Sindrome di Down		DI ^b non specifica		Sviluppo tipico	
	Identità	Espressione	Identità	Espressione	Identità	Espressione
Età cronologica	0,18	-0,08	0,17	0,11	0,56**	0,56**
Età mentale	0,27	0,18	0,74***	0,53**	0,40*	0,61***
Benton ^a	0,10	0,28	0,51**	0,39*	0,41*	0,52**
Linguaggio						
Comprensione	0,33	0,12	0,42*	0,44**	0,40*	0,60***
Espressione	0,17+	0,09	0,30+	0,19	0,18	0,35*
Vineland						
Comunicazione	0,24	0,07	0,49**	0,23	0,51**	0,53**
Socializzazione	0,30	0,15	0,33	-0,05	0,46**	0,40*
Tempo trascorso						
tra le sessione del test	0,04	0,29	0,05	0,05	0,07	0,32

Nota. $N = 34$ in ogni gruppo.

^aBenton Facial Recognition Test. ^bDisabilità intellettiva.

+ $N = 32$ (a 2 bambini con sindrome di Down e a 2 con disabilità intellettiva non specificata veniva somministrata la British Picture Vocabulary Scale, che non fornisce un punteggio sull'espressione).

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Sono emersi pattern correlazionali molto simili nei gruppi di bambini a sviluppo tipico e nel gruppo dei bambini con disabilità intellettiva non specifica, con relazioni significative tra la performance nei compiti sperimentali e le misure di assessment (in modo particolare, la misura cognitiva) e tra le due misure sperimentali tra loro stesse (correlazione tra i compiti di appaiamento dell'identità e dell'emozione): gruppo a sviluppo tipico, $r = 0,43$, $p < 0,05$; gruppo disabilità intellettiva non specifica, $r = 0,52$, $p < 0,01$. Nel gruppo dei bambini a sviluppo tipico, i dati sperimentali si correlavano in maniera significativa anche con l'età cronologica. Diversamente, non è emersa alcuna intercorrelazione significativa tra la performance nei compiti di appaiamento dell'identità e dell'emozione nel gruppo sindrome di Down, $r = 0,17$, e una completa assenza di qualsiasi correlazione significativa tra la performance di questi bambini, le misure di assessment e l'età cronologica.

Un'ulteriore analisi ha mostrato in modo simile l'assenza di alcuna correlazione significativa tra le misure di assessment oltre che tra l'età cronologica e il riconoscimento della paura nel compito di appaiamento dell'emozione nel gruppo sindrome di Down. Un'ana-

lisi di queste interrelazioni nei gruppi appaiati sulla base del Benton Facial Recognition Test, ha rivelato un pattern molto simile di correlazioni significative e non significative. È importante sottolineare che la durata del tempo trascorso tra le sessioni di test non era correlato alla performance nei compiti sperimentali in nessun gruppo. Inoltre, l'analisi esplorativa ha mostrato che il tempo trascorso tra le sessioni non era correlato a variazione nel punteggio dalla Sessione 1 alla Sessione 2.

La spiegazione della mancanza di relazione tra i compiti sperimentali, le misure di assessment e l'età cronologica nel gruppo con sindrome di Down, non è facilmente evidente. All'interno dei dati sperimentali, non erano presenti evidenti effetti soffitto o pavimento in nessuno dei gruppi (tabella 3) e il test di Levene mostrava l'assenza di differenze di gruppo significative nella varianza, sia dei punteggi sperimentali che della maggior parte dei punteggi di assessment. Per verificare che l'assenza di correlazioni poteva non essere spiegata da una non-linearità, i dati sono stati sottoposti anche al calcolo della curva logaritmica, quadratica ed esponenziale.

Questa analisi ha mostrato un pattern di risultati di significatività e non significatività molto simile alla precedente analisi lineare dei dati. Sono emerse, tuttavia, un certo numero di correlazioni significative tra le varie misure di assessment nel gruppo con sindrome di Down. Ad esempio, l'età mentale correlava in maniera significativa con la comprensione del linguaggio, $r = 0,78$, $p < 0,001$; con i punteggi delle scale comunicazione e socializzazione delle Vineland, $r = 0,55$, $p < 0,01$; $r = 0,60$, $p < 0,001$, rispettivamente; con i punteggi del Benton Facial Recognition Test, $r = 0,48$, $p < 0,01$; e l'età cronologica, $r = 0,52$, $p < 0,01$. Rispetto a questo, quindi, il profilo della performance del gruppo con sindrome di Down si presentava in linea con il gruppo della disabilità intellettiva non specifica e con il gruppo dei bambini a sviluppo tipico, per i quali è emerso un pattern di correlazioni tra le misure di assessment molto simile, ma più esteso.

In modo da esaminare i fattori predittivi dei punteggi totali di appaiamento dell'emozione e dell'identità all'interno del campione, è stata svolta un'analisi della regressione multipla attraverso un inserimento graduale dei punteggi per ogni gruppo di soggetti (Tabella 7). È stato utilizzato un modello lineare perché la precedente analisi correlazionale non aveva mostrato alcun effetto di non-linearità.

Tabella 7. Analisi di regressione multipla per gruppo e compiti di appaiamento

Gruppo/Compito di appaiamento	Variabile predittiva	Beta	t
Sindrome di Down			
Identità	CL ^b	0,38	2,28*
Emozione	Nessuna		
DI ^b non specifica			
Identità	Età mentale	0,73	5,89***
Emozione	Età mentale	0,53	3,67**
	Vineland Soc. ^c	0,50	-3,50**
	CL	0,41	2,74*
Sviluppo tipico			
Identità	Età cronologica	0,56	3,79**
Emozione	Età mentale	0,40	2,45*
	CL	0,36	2,24

Nota. ^aDisabilità intellettiva. ^bComprensione del linguaggio. ^cPunteggio di socializzazione delle Vineland. * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

L'età mentale, l'età cronologica, la comprensione del linguaggio e l'espressione, i punteggi del Benton Facial Recognition Test e i punteggi delle scale della comunicazione e della socializzazione delle Vineland, sono stati inclusi nell'analisi. Relativamente al punteggio totale dell'appaiamento dell'emozione, non emergeva alcuna variabile come fattore predittivo significativo del punteggio, nel gruppo con sindrome di Down. Per il gruppo con disabilità intellettiva non specifica e per il gruppo di bambini a sviluppo tipico, le variabili inserite nella regressione multipla spiegavano il 50% e il 43% della varianza, rispettivamente, $F(3, 28) = 11,6$, $p < 0,001$; $F(2, 31) = 13,4$, $p < 0,001$. In entrambi i casi l'età mentale era il principale fattore predittivo del punteggio di appaiamento dell'emozione, con la comprensione del linguaggio che contribuiva in maniera significativa. Per il gruppo con disabilità intellettiva non specifica, vi era un contributo aggiuntivo (negativo) del punteggio nella scala socializzazione delle Vineland: maggiori erano le abilità sociali del bambino, peggiore era la performance nel compito di appaiamento dell'emozione.

In relazione ai punteggi di appaiamento dell'identità, il pattern dei risultati era piuttosto differente. In tutti i gruppi, solamente una variabile aveva un valore predittivo, differente in ogni caso. Nel gruppo sindrome di Down, la comprensione del linguaggio spiegava un'ampia quantità della varianza (12%), $F(1, 30) = 5,20$, $p < 0,05$; nel gruppo di bambini con disabilità intellettiva non specifica, l'età mentale era un fattore predittivo significativo, che spiegava il 52% della varianza, $F(1, 30) = 34,7$, $p < 0,001$; e nel gruppo di bambini a sviluppo tipico, era presente un piccolo effetto dell'età cronologica (29%), $F(1, 30) = 14,4$, $p < 0,01$. È importante notare che, poiché è stato utilizzato un metodo di regressione a gradini, i coefficienti e le statistiche t dovrebbero venire trattati con cautela, soprattutto date le correlazioni tra alcune delle variabili indipendenti (Stundenmund, 1997). Sebbene veramente poche correlazioni fossero superiori a 0,80, è tuttavia possibile che esista un certo grado di multicollinearità nei dati. Il metodo a gradini è stato considerato appropriato a causa della natura esplorativa dell'analisi (Wright, 1997) e le analisi sono state progettate semplicemente per dare un'indicazione dei potenziali fattori predittivi dei punteggi di appaiamento dell'identità e di appaiamento dell'emozione.

Discussione

In questa ricerca è stata esaminata l'abilità di appaiamento dell'emozione dei volti e dell'identità dei volti in bambini con sindrome di Down, in bambini con disabilità intellettiva non specifica e in bambini a sviluppo tipico. In linea con la precedente ricerca, i bambini con sindrome di Down mostravano difficoltà specifiche nell'elaborazione delle espressioni emotive, una difficoltà che non veniva condivisa dai bambini a sviluppo tipico. I dati indicavano l'esistenza di queste difficoltà, sia quando i bambini venivano appaiati per età di sviluppo, che quando venivano appaiati sulla misura relativa alla performance, il Benton Facial Recognition Test. Non sono emerse differenze significative tra i bambini con disabilità intellettiva non specifica e i bambini a sviluppo tipico per quanto riguarda il compito di appaiamento dell'emozione.

Sono inoltre emerse differenze di gruppo in relazione al compito di controllo, l'appaiamento dell'identità, con punteggi inferiori nel gruppo con sindrome di Down, dati che non corrispondono ai risultati di Wishart e Pitcairn (2000). Tuttavia, quando i dati sono

stati divisi in relazione alle sessioni del test, era evidente che i punteggi del gruppo con sindrome di Down diminuivano tra le sessioni e che solamente nella seconda sessione la performance di questo gruppo era caratterizzata da limiti significativi. Questa caduta lungo le sessioni del test non è in contrasto con ciò che si conosce circa la performance del compito in individui con sindrome di Down. Era evidente che i bambini di questo gruppo trovavano difficoltà in questo compito nella Sessione 1 e mostravano i punteggi medi più bassi di tutti e tre i gruppi; la diminuzione del punteggio nella Sessione 2 potrebbe, quindi, essere dovuta alla riduzione dell'impegno nel compito. La ricerca passata, utilizzando diversi paradigmi sperimentali, indica una certa evidenza del fatto che i bambini con sindrome di Down sono meno orientati all'obiettivo rispetto agli altri bambini e che spesso abbandonano o decidono di non partecipare ai compiti difficili o che non offrono una soluzione veloce (Kasari e Freeman, 2001; Pitcairn e Wishart, 1994; Wishart, 1996). Il deficit di appaiamento dell'identità della seconda sessione, riscontrato nella presente ricerca, è in opposizione ai risultati della performance nel compito dell'emozione, che indicano l'esistenza di un deficit in entrambe le sessioni, nel gruppo con sindrome di Down. Questo sembra suggerire che, quando i bambini con sindrome di Down mostrano performance al loro livello massimo, come nella Sessione 1, essi non hanno difficoltà con l'elaborazione del volto di per sé, ma hanno difficoltà specifiche nell'appaiamento dell'espressione emotiva (vedi inoltre Pitcairn e Wishart, 2000).

Questi risultati si aggiungono alla parte di letteratura esistente che suggerisce che le abilità sociali non siano una potenzialità uniforme tra i bambini con sindrome di Down e che questi bambini potrebbero avere esperienza di difficoltà con alcuni aspetti molto specifici della comprensione socio-cognitiva, inclusa la teoria della mente, la capacità di empatia, i comportamenti da tenere e la competenza sociale (Binnie e Williams, 2002; Franco e Wishart, 1995; Kasari, Freeman e Bass, 2003; Knieps, Walden e Baxter, 1994). Sebbene le abilità sociali siano da molti ritenute parte integrante del fenotipo della sindrome di Down (es., Walz e Benson, 2002), una certa evidenza empirica si colloca chiaramente in opposizione a questa opinione. Potrebbe quindi essere utile esaminare ulteriormente gli specifici punti di forza e di debolezza in ambito socio-cognitivo nei soggetti con sindrome di Down.

Sembra improbabile che i limiti nella performance nel compito di appaiamento dell'emozione nel gruppo con sindrome di Down possano essere spiegati semplicemente con le richieste generali del compito, perché il compito utilizzato è stato scelto per le sue basse richieste di linguaggio espressivo e di memoria verbale. Sebbene esistano altre aree di difficoltà specifica nei soggetti con sindrome di Down, come i deficit nell'accomodazione visiva, la scarsa acuità visiva e le ridotte capacità attentive (Brown et al., 2003; Woodhouse et al., 1996), questo potrebbe non spiegare perché si debbano riscontrare difficoltà significative connesse in particolar modo a una specifica emozione.

La completa assenza di correlazioni significative tra la performance nei compiti sperimentali e le misure di assessment standardizzate, oltre che l'età cronologica nel gruppo con sindrome di Down, è singolare e contrasta nettamente con i risultati nei gruppi di controllo. In modo simile, l'analisi della regressione multipla ha indicato che non vi era alcun fattore predittivo significativo dei punteggi nell'appaiamento dell'emozione all'interno delle misure ottenute dal gruppo con sindrome di Down, e solamente la comprensione del linguaggio prediceva il punteggio nell'appaiamento dell'identità ma con ridotte dimen-

sioni di effetto. Sono emerse correlazioni significative tra i punteggi in alcune delle varie misure di assessment, suggerendo, tuttavia, che la performance nel compito nel gruppo di soggetti con sindrome di Down era principalmente in relazione in modo irregolare ai compiti sperimentali.

Questa assenza di correlazioni corrisponde ai risultati della precedente ricerca (Kasari et al., 2001; Wishart e Pitcairn, 2000). È probabile che l'assenza di correlazione con l'età cronologica non sorprenda, dato che la gravità della menomazione intellettiva nella sindrome di Down non è correlata all'età cronologica e sarebbero necessari dati di tipo longitudinale più estesi prima di poter trarre conclusioni affidabili circa i cambiamenti in relazione all'età, nello sviluppo della comprensione emotiva. In riferimento all'età mentale, tuttavia, i risultati degli studi fino a ora effettuati, sembrano suggerire che almeno alcuni bambini con sindrome di Down raggiungono un livello soffitto nei compiti di appaiamento dell'emozione, e la loro performance non mostra alcun importante progresso con l'aumentare dell'abilità cognitiva. Quanto detto viene anche indicato dai pattern di errore evidenziati nella presente ricerca tra i bambini con sindrome di Down, con errori diffusi tra la maggior parte delle emozioni-distrattori, un pattern indicativo di un più basso livello di riconoscimento dell'emozione rispetto ai soggetti appaiati per età mentale. I risultati, quindi, si aggiungono all'evidenza che i meccanismi cognitivi e i percorsi evolutivi nei bambini con sindrome di Down possono differire in maniera marcata da quelli evidenti nei bambini a sviluppo tipico (es., Wishart, 1996; I. Wright, 1998). I risultati, inoltre, danno sostegno all'ipotesi che lo sviluppo nei bambini con sindrome di Down potrebbe essere frammentato e meno ben integrato tra e all'interno dei domini cognitivi.

In relazione alla presente ricerca, un limite potenziale è rappresentato dal fatto che non tutte le famiglie invitate a partecipare hanno aderito; tuttavia, un follow-up delle famiglie che non hanno risposto è stato considerato eticamente inappropriato. È possibile che il campionamento sia stato in qualche modo affetto da bias, sebbene non ci sia ragione di sospettare che questo potrebbe aver influenzato i gruppi di soggetti in maniera differente. È anche importante notare che sebbene i risultati degli studi a oggi svolti abbiano mostrato che i bambini con sindrome di Down mostrano difficoltà nell'elaborazione dell'emozione se confrontati con i bambini a sviluppo tipico, l'evidenza dei deficit nel confronto con il gruppo con disabilità intellettive non specifiche è invece meno forte, rendendo, a questo punto della ricerca, la conclusione dell'esistenza di un deficit specifico nell'elaborazione dell'emozione nei bambini con sindrome di Down, alquanto prematura. È importante, quindi, che si svolgano ulteriori ricerche comparative che includano la popolazione con difficoltà non specifiche e i soggetti con sindromi identificate, utilizzando svariati compiti di elaborazione dell'emozione, per stabilire la natura e la misura di ogni punto di forza e debolezza specifici della sindrome di Down. All'interno della ricerca sulla sindrome di Down, sarebbe inoltre importante svolgere ulteriori studi utilizzando gli stimoli che riguardano le emozioni comprendendo informazioni dinamiche, vocali e contestuali in setting più naturalistici.

Sebbene i bambini con sindrome di Down siano risultati generalmente meno abili rispetto ai soggetti a sviluppo tipico appaiati, nell'appaiamento di tutte e sei le espressioni in questa ricerca, era solamente nell'appaiamento dell'espressione della paura che essi erano significativamente meno abili. Un tale deficit è in linea con la precedente ricerca che ha utilizzato sia i volti di Ekman che altri tipi di stimoli facciali (Kasari et al., 2001; Wishart

e Pitcairn, 2000) e si aggiunge all'evidenza dell'esistenza di una menomazione specifica nel riconoscimento della paura. I precedenti ricercatori hanno suggerito che i bambini con sindrome di Down potrebbero anche avere difficoltà con altre emozioni, come la sorpresa (Wishart e Pitcairn, 2000) e la rabbia (Kasari et al., 2001). I presenti risultati non avvalorano questa ipotesi, sebbene, dopo la paura, la sorpresa fosse l'emozione con la quale i bambini con sindrome di Down avessero le difficoltà maggiori.

La ragione di questa discrepanza tra gli studi non è chiara. Il fatto di aver ampliato il numero di prove per ogni emozione utilizzata in questo studio per aumentare l'affidabilità dei punteggi tra tutte e sei le emozioni valutate, suggerisce cautela nel concludere che anche il riconoscimento di queste espressioni sia significativamente problematico per questo gruppo di bambini.

Le origini delle particolari difficoltà relative al riconoscimento della paura riscontrate in questa ricerca non sono chiare. In termini di una spiegazione ambientale, i ricercatori hanno suggerito che, poiché i bambini con sindrome di Down sono da tutti percepiti come bambini dalla disposizione positiva, i caregiver potrebbero utilizzare un numero minore di termini emotivi negativi quando si relazionano a loro, diminuendo quindi le loro opportunità di imparare le emozioni negative attraverso l'esperienza diretta (Kasari et al., 2001). I bambini stessi potrebbero mostrare espressioni facciali che impediscono la leggibilità da parte degli altri (per una rassegna, si veda Kasari e Sigman, 1996), a sua volta influenzando le risposte emotive da parte dei caregiver. Queste teorie, tuttavia, non spiegano perché i bambini con sindrome di Down nella presente ricerca non mostrassero alcuna difficoltà significativa con le altre emozioni negative esaminate, come la rabbia e il disgusto. È possibile che il termine spaventato/terrorizzato utilizzato nelle istruzioni del compito, fosse semplicemente al di là delle capacità linguistiche dei bambini, ma questa sembra essere una spiegazione dei risultati poco probabile. Il compito era stato progettato per mantenere le richieste linguistiche a un livello minimo e nei gruppi appaiati per età mentale, sebbene l'abilità di comprensione del linguaggio nei bambini con sindrome di Down fosse leggermente inferiore rispetto agli altri gruppi di soggetti, non è emerso essere così in maniera significativa. Inoltre non è emersa alcuna correlazione all'interno del gruppo con sindrome di Down tra l'abilità di linguaggio e la performance, sia nel compito di appaiamento dell'emozione generale che nel riconoscimento della paura in maniera specifica.

I risultati sono in linea in qualche misura con ciò che si conosce circa gli aspetti neurologici sia della sindrome di Down che del riconoscimento delle emozioni. Nello sviluppo tipico, la comprensione delle espressioni emotive è controllata dal sistema limbico temporale e l'elaborazione della paura è connessa in particolare all'amigdala (Calder et al., 1996; Dolan e Morris, 2000). Nei soggetti con sindrome di Down, esiste una certa evidenza empirica del fatto che il sistema limbico temporale sia sproporzionatamente ridotto di volume e complessità (Jernigan, Bellugi, Sowell, Doherty e Hesselink, 1993). Sebbene Pinter e colleghi (2001) suggeriscano che questa riduzione possa essere attribuita in misura maggiore all'ippocampo piuttosto che all'amigdala, è stata individuata una certa riduzione del volume dell'amigdala in adulti con sindrome di Down, sebbene non sia chiara la relazione con la demenza di tipo Alzheimer (Aylward et al., 1999; Krasuski, Alexander, Horwitz, Rapoport e Schapiro, 2002). È interessante che tra i primati, quelli con lesioni all'amigdala mostrano comportamenti che indicano disinibizione sociale e vengono percepiti dagli altri

primati come più avvicinabili (Emery et al., 2001), tratti spesso associati alla sindrome di Down. Se, tuttavia, le differenze neurologiche sono la causa delle difficoltà di riconoscimento dell'emozione nella sindrome di Down, queste non risultano in un deficit totale; il riconoscimento di tutte le emozioni, inclusa la paura, sebbene inferiore a quello dei gruppi di controllo, è risultato in questo studio, superiore al livello del caso.

Stabilire la base neurologica delle difficoltà socio-cognitive in soggetti con sindrome di Down è, a oggi, una strada chiaramente piuttosto distante. Uno studio che utilizzi la risonanza magnetica per immagini (RMI) con compiti di riconoscimento dell'emozione, potrebbe essere di aiuto nel delineare le differenze nel substrato neurologico del riconoscimento della paura. L'attuale carenza di evidenze neurologiche, tuttavia, non invalida l'evidenza psicologica di questa ricerca secondo la quale, se confrontati con la popolazione a sviluppo tipico, i bambini con sindrome di Down presentano difficoltà nel riconoscimento delle emozioni in generale e, in particolare, della paura.

Bibliografia

- Aylward, E. H., Li, Q., Honeycutt, N. A., Warren, A.C., Pulsifier, M. B., Barta, P. E., Chan, M. D., Smith, P. D., Jerram, M., & Pearlson, G. D. (1999). MRI volumes of the hippocampus and amygdala in adults with Down syndrome with and without dementia. *American Journal of Psychiatry*, *156*, 564-568.
- Benton, A. L., Sivan, A.B., Hamsher, K. de S., Varney, N. R., & Spreen, O. (1983). *Benton Facial Recognition Test*. New York: Oxford University Press.
- Benton, A. L., Sivan, A. B., Hamsher, K. de S., Varney, N. R., & Spreen, O. (1994). *Contributions to neuropsychological assessment* (2nd ed). New York: Oxford University Press.
- Binnie, L. M., & Williams, J. M. (2002). Intuitive psychological, physical and biological knowledge in typically developing preschoolers, children with autism and children with Down's syndrome. *British Journal of Developmental Psychology*, *20*, 343-359.
- Brown, J. H., Johnson, M. H., Paterson, S. J., Gilmore, R., Longhi, E., & Kamiloff-Smith, A. (2003). Spatial representations and attention in toddlers with Williams syndrome and Down syndrome. *Neuropsychologia*, *41*, 1037-1046.
- Bullock, M., & Russell, J. A. (1985). Further evidence on preschoolers' interpretations of facial expressions. *International Journal of Behavioral Development*, *8*, 15-38.
- Calder, A. J., Young, A. W., Rowland, D., Perrett, D. I., Hodges, J. R., & Ectoff, N. L. (1996). Facial emotion recognition after bilateral amygdala damage: Differentially severe impairment of fear. *Cognitive Neuropsychology*, *13*, 699-745.
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2001). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *6*, 84-95.
- Critchley, H. D., Daly, E. M., Bullmore, E. T., Williams, S. C. R., van Amelsvoort, T., & Robertson, D. M. (2000). The functional neuroanatomy of social behaviour: Changes in cerebral blood flow when people with autistic disorder process facial expressions. *Brain*, *123*, 2203-2212.
- Denham, S. A., & Couchoud, E. A. (1990). Young preschoolers' understanding of emotions. *Child Study Journal*, *20*, 171-192.
- Dimitrovsky, L., Spector, H., & Levy-Shiff, R. (2000). Stimulus gender and emotional difficulty level: Their effect on recognition of facial expressions of affect in children with and without LD. *Journal of Learning Disabilities*, *33*, 410-416.
- Dolan, R. J., & Morris, J. S. (2000). The functional anatomy of innate and acquired fear: Perspectives from neuroimaging. In R.D. Lane & L. Nadel (Eds.), *Cognitive neuroscience of emotion* (pp. 225-241). Ox-

- ford: Oxford University Press.
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., Whetton, C., & Burley, J. (1997). *British Picture Vocabulary Scale* (2nd ed). Windsor: NFER-Nelson.
- Edwards, S., Fletcher, P., Garman, M., Hughes, A., Letts, C., & Sinka, I. (1997). *Reynell Developmental Language Scales* (3rd ed). Windsor: NFER-Nelson.
- Ekman, P., & Friesen, W.V. (1976). *Pictures of facial affect*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Emery, N. J., Capitanio, J. P., Mason, W. A., Machado, C. J., Mendoza, S. P., & Amaral, D. G. (2001). The effects of bilateral lesions of the amygdala on dyadic social interactions in rhesus monkeys (*Macaca mulatta*). *Behavioral Neuroscience*, *115*, 515-544.
- Franco, F., & Wishart, J. G. (1995). The use of pointing and other gestures by young children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *100*, 160-182.
- Gagliardi, C., Frigerio, E., Burt, D. M., Cazzaniga, I., Perrett, D. I., & Borgatti, R. (2003). Facial expression recognition in Williams syndrome. *Neuropsychologia*, *41*, 733-738.
- Gosselin, P., & Simard, J. (1999). Children's knowledge of facial expressions of emotions: Distinguishing fear and surprise. *Journal of Genetic Psychology*, *160*, 181-193.
- Gray, J. M., Fraser, W. L., & Leudar, I. (1983). Recognition of emotion from facial expression in mental handicap. *British Journal of Psychiatry*, *142*, 556-571.
- Gunn, D., & Jarrold, C. (2004). Raven's matrices performance in Down syndrome: Evidence of unusual errors. *Research in Developmental Disabilities*, *25*, 443-457.
- Hobson, R. P., Ouston, J., & Lee, A. (1989). Naming emotion in faces and voices: Abilities and disabilities in autism and mental retardation. *British Journal of Developmental Psychology*, *7*, 237-250.
- Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (1994). Mental retardation's two cultures of behavioral research. *American Journal on Mental Retardation*, *98*, 674-687.
- Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2001). Strengthening behavioral research on genetic mental retardation syndromes. *American Journal on Mental Retardation*, *106*, 4-15.
- Jarrold, C., & Baddeley, A. D. (1997). Short-term memory for verbal and visuospatial information in Down's syndrome. *Cognitive Neuropsychiatry*, *2*, 101-122.
- Jernigan, T. L., Bellugi, U., Sowell, E., Doherty, S., & Hesselink, J. R. (1993). Cerebral morpho-logic distinctions between Williams and Down syndromes. *Archives of Neurology*, *50*, 186-191.
- Kasari, C., & Freeman, S. F. N. (2001). Task-related social behavior in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *106*, 253-264.
- Kasari, C., Freeman, S. F., & Bass, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychiatry and Psychology*, *44*, 424-431.
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., & Hughes, M. A. (2001). Emotion recognition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *106*, 59-72.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1996). Expression and understanding of emotion in atypical development: Autism and Down syndrome. In M. Lewis & M. Wolan Sullivan (Eds.), *Emotional development in atypical children* (pp. 109-130). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Knieps, L. J., Walden, T. A., & Baxter, A. (1994). Affective expressions of toddlers with and without Down syndrome in a social referencing context. *American Journal on Mental Retardation*, *99*, 301-312.
- Krasuski, J. S., Alexander, G. E., Horwitz, B., Rapoport, S. I., & Schapiro, M. B. (2002). Relation of medial temporal lobe volumes to age and memory function in nondemented adults with Down's syndrome: Implications for the prodromal phase of Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, *159*, 74-81.
- Loveland, K. A., Tunali-Kotoski, B., Chen, R., Brelsford, K. A., Ortegon, J., & Pearson, D. A. (1995). Intermodal perception of affect in persons with autism or Down syndrome. *Development and Psychopathology*, *7*, 409-418.
- McAlpine, C., Kendall, K. A., & Singh, N. N. (1991). Recognition of facial expressions of emotion by persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, *96*, 29-36.
- McAlpine, C., Singh, N. N., Kendall, K. A., & Ellis, C. R. (1992). Recognition of facial expressions of emotion by persons with mental retardation: A matched comparison study. *Behavior Modification*, *16*, 543-558.
- Moore, D. G. (2001). Reassessing emotion recognition performance in people with mental retardation: A review. *American Journal on Mental Retardation*, *106*, 481-502.
- Pinter, J. D., Brown, W. E., Eliez, S., Schmitt, J. E., Capone, G. T., & Reiss, A. L. (2001). Amygdala and hippocampal volumes in children with Down syndrome: A high-resolution MRI study. *Neurology*, *56*, 972-974.
- Pitcairn, T. K., & Wishart, J. G. (1994). Reactions of young children with Down's syndrome to an impossible

- task. *British Journal of Developmental Psychology*, 12, 485-490.
- Pitcairn, T., & Wishart, J. G. (2000). Face processing in children with Down syndrome. In D. Weeks, R. Chua, & D. Elliot (Eds.), *Perceptual-motor development in Down syndrome* (pp. 123- 147). Champaign, IL: Human Kinetics.
- Rojahn, J., Rabold, D. E., & Schneider, F. (1995). Emotion specificity in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 477-486.
- Sattler, J. M. (1992). *Assessment of children: WISC and WPPSI-R supplement*. San Diego: Author.
- Serrano, J. M., Iglesias, J., & Loeches, A. (1995). Infants' responses to adult static facial expressions. *Infant Behavior and Development*, 18, 477-482.
- Simon, E. W., & Finucane, B. M. (1996). Facial emotion. identification in males with fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 67, 77-80.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1985). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Classroom edition*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Stundenmund, A. H. (1997). *Using econometrics: A practical guide* (3rd ed). Reading, MA: Addison-Wesley.
- Turk, J., & Cornish, K. (1998). Face recognition and emotion perception in boys with fragile-X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 490- 499.
- Walz, N. C., & Benson, B. A. (2002). Behavioral phenotypes in children with Down syndrome, Prader-Willi syndrome, or Angelman syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 307-321.
- Wechsler, D. (1990). *Wechsler Pre-School and Primary Scales of Intelligence* (Rev. UK ed). London: Psychological Corp.
- Wechsler, D. (1992). *Wechsler Intelligence Scales for Children* (3rd UK ed). London: Psychological Corp.
- Wishart, J. G. (1996). Avoidant learning styles and cognitive development in young children. In B. Stratford & P. Gunn (Eds.), *New approaches to Down syndrome* (pp. 173-205). London: Cassell.
- Wishart, J. G., & Pitcairn, T. K. (2000). Recognition of identity and expression in faces by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 466-479.
- Woodhouse, J. M., Pakeman, V. H., Saunders, K. J., Parker, M., Fraser, W.I., Lobo, S., & Sastry, P. (1996). Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 49-55.
- Wright, D. (1997). *Understanding statistics: An introduction for the social sciences*. London: Sage.
- Wright, I. (1998). *The development of representation in children with Down's syndrome: Coherence and stability*. Unpublished doctoral dissertation, University of Warwick, UK.
- Xeromeritou, A. (1992). The ability to encode facial and emotional expressions by educable mentally retarded and nonretarded children. *Journal of Psychology*, 126, 571-584.

Responsività emozionale nei bambini piccoli con sindrome di Williams

Debbie J. Fidler¹, Susan L. Hepburn², David E. Most¹, Amy Philofsky¹, Sally J. Rogers³

1. Colorado State University

2. University of Colorado Health Sciences Center

3. University California Davis Medical Center

Abstract

Nel presente articolo viene esaminata l'ipotesi secondo la quale i bambini piccoli con sindrome di Williams mostrano percentuali superiori di responsività emozionale se confrontati ad altri bambini con disabilità evolutive. La performance di 23 bambini piccoli con sindrome di Williams è stata confrontata con quella di 30 bambini con disabilità evolutive di eziologia non specificata, appaiati per età mentale, utilizzando il compito "Yummy-Yucky" di Repacholi e Gopnik (1997) adattato. I risultati indicano che i bambini con sindrome di Williams presentavano maggiori probabilità di mimare e/o imitare le espressioni del volto e le vocalizzazioni, rispetto ai bambini nel gruppo di confronto misto. Tuttavia, questa maggiore responsività emotiva non migliorava in maniera effettiva la presa decisionale basata sulla manifestazione affettiva; inoltre, i bambini con sindrome di Williams avevano maggiori probabilità di provare a convincere lo sperimentatore che il cibo sgradito fosse piacevole. Vengono discusse le implicazioni di un profilo sociale che comporta una maggiore responsività emozionale unita a un'assunzione di prospettiva deficitaria.

Per contattare gli autori, scrivere a

Debbie J. Fidler, Human Development and Family Studies, Colorado State University, Fort Collins, CO 80523-1570.

E-mail: dfidler@cahs.colostate.edu

Nonostante i deficit cognitivi, i soggetti con sindrome di Williams mostrano punti di forza relativi alla capacità di orientarsi verso i comportamenti sociali non verbali delle altre persone e interpretarli (Karmiloff-Smith, Klima, Bellugi, Grant e Baron-Cohen, 1995). Essi inoltre mostrano un'attenzione preferenziale verso gli stimoli sociali (Jones et al., 2000; Mervis et al., 2003) e un interesse verso i volti umani (Jones et al., 2000). I bambini con sindrome di Williams presentano un'interazione diadica competente rispetto alla presa di turno e alle richieste di un'interazione stabile all'interno di routine sociali, se confrontati ai bambini a sviluppo tipico, appaiati per età mentale (Laing et al., 2002). Questi comportamenti forniscono un'evidenza empirica di uno sviluppo competente degli aspetti dell'intersoggettività primaria (Trevarthen e Aitken, 2001) in soggetti con sindrome di Williams. Entro i primissimi mesi di vita, i bambini a sviluppo tipico mostrano intersoggettività primaria come interesse verso le manifestazioni del volto, vocali o gestuali emozionali e rispondono con "schemi ritmici e sincronici di vocalizzazioni, movimenti del corpo e gesti per uguagliare o integrare" (Trevarthen e Aitken, 2001, p. 12) ai sentimenti manifestati dal partner sociale. Trevarthen e Aitken suggeriscono che l'assenza dello sviluppo delle fasi essenziali nello sviluppo intersoggettivo, causa ritardi nel raggiungimento delle successive fasi evolutive sociali ed emozionali, come evidenziato nei soggetti con autismo.

Sebbene in soggetti con sindrome di Williams sia stata dimostrata una certa competenza in determinati aspetti dell'intersoggettività primaria, in modo particolare come orientamento verso e preferenza di stimoli sociali, è stata posta poca attenzione agli aspetti complementari dell'intersoggettività primaria (cioè, la capacità di rispondere in modo sincrono alle manifestazioni emozionali delle altre persone). Questa abilità, qui definita responsività emozionale, potrebbe essere un importante costrutto nella comprensione dello sviluppo sociale ed emozionale precoce nei bambini con questo complesso disturbo evolutivo.

È tuttora ancora insufficiente la ricerca empirica sul quesito se i soggetti con sindrome di Williams mostrino risposte sincrone che uguagliano o integrano le manifestazioni del volto o vocali e se queste risposte siano simili a quelle fornite da altri bambini a equivalenti livelli evolutivi. Tuttavia, vi è una certa evidenza del fatto che i soggetti con sindrome di Williams facciano dei tentativi di condividere i loro stati emozionali con le altre persone.

Jones e colleghi (2000) riportano che gli adolescenti e gli adulti con sindrome di Williams migliorano le loro narrazioni con modificazioni prosodiche emozionali che coinvolgono l'ascoltatore e dimostrano una reciprocità conversazionale durante le interviste strutturate. Si dispone, inoltre, di evidenza aneddotica di tentativi di sincronismo in un bambino con sindrome di Williams; Jones et al. (2000) hanno descritto un resoconto di uno sperimentatore riguardo a bambini con sindrome di Williams; il ricercatore riportava che i bambini sembravano essere affascinati, continuavano a sorridere e parlavano con lui, fissando per tutto il tempo il suo volto mentre cercavano di imitare i suoi segnali.

Il primo obiettivo di questa ricerca è quello di esaminare se i bambini piccoli con sindrome di Williams si dimostrano responsivi alle manifestazioni emozionali delle altre persone e se le loro risposte sono simili o intensificate rispetto a quelle di bambini con altri ritardi evolutivi. Se i bambini con sindrome di Williams mostrano una certa competenza (anche un'abilità pronunciata) nell'area della responsività emozionale, è possibile ipotizzare che questo potrebbe facilitare lo sviluppo delle successive fasi evolutive nell'area dell'intersoggettività secondaria, come l'attenzione congiunta e, successivamente, la teoria della mente. Tuttavia, vi è una certa evidenza del fatto che il tipico decorso che

conduce dall'intersoggettività primaria all'intersoggettività secondaria, nella sindrome di Williams potrebbe essere arrestato (Laing et al., 2002). Laing e colleghi hanno trovato che, nonostante mostrassero competenti comportamenti di intersoggettività primaria durante la somministrazione delle *Early Social Communication Scales* (Seibert, Hogan e Mundy, 1981), i bambini con sindrome di Williams dimostravano alcuni deficit in determinati comportamenti di intersoggettività secondaria, come l'attenzione congiunta (Laing et al., 2002). Tager-Flusberg e Sullivan (2000) hanno ipotizzato che le componenti socio-percettive della teoria della mente (es., l'abilità di fare giudizi veloci rispetto agli stati mentali delle altre persone basandosi sulle loro espressioni e sulle loro emozioni) siano relativamente preservate nella sindrome di Williams, mentre le componenti socio-cognitive (es., comprensione concettuale della mente delle altre persone come contenitore di pensieri potenzialmente differenti dai propri) siano colpite dal disturbo. Quindi, il secondo obiettivo di questo studio è di esaminare se i bambini con sindrome di Williams mostrano competenza nelle abilità di assumere la prospettiva di un'altra persona sulla base della sua manifestazione emozionale.

Agli scopi di questa ricerca, la responsività emozionale è stata operazionalizzata come la registrazione e la riproduzione dell'emozione di un'altra persona attraverso un comportamento simultaneo o immediato di mimare (processo automatico, non cosciente di riprodurre un'emozione) o attraverso imitazione intenzionale (che coinvolge una rappresentazione mentale e una riproduzione consapevole dell'emozione) delle manifestazioni emozionali mostrate da uno sperimentatore, riprodotta in un lasso di tempo breve dopo che lo sperimentatore non esprime più quel determinato segnale emozionale.

È stata esaminata la riproduzione sia dei segnali del volto, che dei segnali vocali. Inoltre, ai bambini è stata posta un'opportunità di comportamento decisionale di tipo sociale per esaminare se la responsività emozionale fosse collegata all'abilità di ragionamento circa le prospettive delle altre persone. In linea con la teoria proposta da Tager-Flusberg e Sullivan (2000), si è ipotizzato che i bambini piccoli con sindrome di Williams avrebbero dimostrato (a) una maggiore probabilità di manifestare comportamenti di compatibilità emozionale e (b) un fallimento nell'assunzione di prospettiva nel compito decisionale di tipo sociale.

Metodo

Soggetti

Il gruppo era composto da 23 bambini con sindrome di Williams e da 30 bambini con disabilità dello sviluppo di eziologia non specifica. Non è stata osservata alcuna differenza significativa tra gruppi per il genere (si veda Tabella 1 per le informazioni sullo sviluppo e le informazioni demografiche).

I due gruppi erano approssimativamente simili per età cronologica (EC) ed età mentale generale (EM) misurata dalle *Mullen Scales of Early Learning* (Mullen, 1995). Come atteso, i bambini con sindrome di Williams presentavano un'età mentale media verbale superiore di circa dai 4 ai 5 mesi rispetto alla media del gruppo di confronto misto, sebbene questa

differenza non fosse statisticamente significativa. Due bambini in ogni gruppo avevano dati incompleti nelle *Mullen Scales of Early Learning*, sebbene i loro profili generali non differissero in maniera sostanziale dagli altri bambini dei rispettivi gruppi.

Tutti i bambini nel gruppo con sindrome di Williams avevano una diagnosi confermata attraverso test genetici. All'interno del gruppo di confronto con disabilità dello sviluppo, erano presenti 19 bambini con altre anomalie genetiche (sindrome di Down, sindrome velocardiofaciale, sindrome di Cochatne, sindrome Smith-Magenis, delezione parziale del cromosoma 18, sindrome di Angelman, anomalie del cromosoma 15) e 11 bambini con ritardi evolutivi di eziologia sconosciuta. Dei bambini con sindromi genetiche specifiche, 9 di essi avevano una diagnosi di sindrome di Down. Poiché l'evidenza empirica indica che i bambini con sindrome di Down mostrano relativi punti di forza in alcuni aspetti del legame sociale nello sviluppo precoce (Bressanutti, Sachs e Mahoney, 1992; Fidler, Hepburn e Rogers, 2005; Kasari, Freeman, Mundy e Sigman, 1995), le analisi sono state condotte sia con che senza i bambini con sindrome di Down nel gruppo di confronto misto.

I genitori dei bambini nel gruppo di confronto misto erano significativamente e mediamente più grandi rispetto ai genitori dei bambini con sindrome di Williams (Tabella 1) e la maggior parte delle madri e dei padri coinvolti in questa ricerca aveva completato gli studi superiori. Le famiglie dei bambini in questo studio erano principalmente caucasiche; tutti i bambini che partecipavano allo studio vivevano a casa al tempo della ricerca.

Tabella 1. Informazioni demografiche per gruppo diagnostico

Caratteristica	Sindrome di Williams			Eziologie miste			t o χ^2
	Media/%	DS	Range	Media/%	DS	Range	
Genere del bambino (% maschi)	39,1			40			0,004
Etnia del bambino (%)							
Caucasica	95,7			74,1			5,14
Ispanica				14,8			
Nativo americano				3,7			
Birazziale	4,3			7,4			
Bambino							
EC	47,83	18,53	27-100	43,57	13,93	24-71	-0,93
EM generale	25,94	6,76	15,75-42,25	28,81	12,62	13-67,5	0,88
EM verbale	32,45	14,33	15,50-83	27,48	11,02	11-62	-1,37
Madri							
Età (in anni)	33,65	5,34	20-42	37,72	6,47	26-54	2,43*
Livello di studi	4,52	1,16	2-5	3,86	1,12	2-6	2,06*
Padri							
Età (in anni)	35,61	7,61	21-51	40,07	6,21	30-57	2,31*
Livello di studi	4,17	1,03	2-6	4,21	1,11	2-6	0,11

*p < 0,05.

Procedure

Questa precisa ricerca è parte di uno studio più ampio progettato per descrivere lo sviluppo precoce nella sindrome di Williams. I soggetti di questo studio più ampio sono stati reclutati attraverso l'Autism and Developmental Disabilities Research Group all'Università del Colorado al Denver Health Science Center, JFK Partners University Center for Excellence in Developmental Disabilities, e attraverso i gruppi di sostegno per i genitori (Williams Syndrome Association; Mile High Down Syndrome Association; Rocky Mountain Chapter of the Williams Syndrome Association). Come parte di questo studio più ampio, è stata condotta la presente ricerca sotto approvazione dell'Institutional Review Board. Il documento di consenso informato è stato analizzato insieme a ogni famiglia ed è stata data risposta a tutte le domande poste dai genitori circa le procedure di studio prima di aver ottenuto il consenso informato e di aver raccolto qualsiasi misura.

La batteria di test è stata somministrata in modo standardizzato in visite di laboratorio e durante una conferenza nazionale. Tutti gli esaminatori possedevano il titolo di master o di dottorato e avevano numerosi anni di esperienza clinica lavorando con bambini piccoli con disabilità dello sviluppo.

Misure

Le analisi per questa ricerca si basavano sulle seguenti misure, somministrate come parte del più ampio studio sullo sviluppo precoce nella sindrome di Williams.

Mullen Scales of Early Learning

Questa misura, che consiste in un test di sviluppo standardizzato per bambini di età compresa dai 3 mesi ai 60 mesi, è composta da cinque subscale: grosso-motorio, fine-motorio, percezione visiva, linguaggio espressivo e linguaggio ricettivo. Le scale Mullen permettono di costruire standard sommati separati dei punteggi verbali e non verbali e dimostrano una forte validità concorrente con altri test di sviluppo ben conosciuti rispetto allo sviluppo motorio, del linguaggio e cognitivo (Mullen, 1995). Questo strumento è stato somministrato a tutti i soggetti seguendo le istruzioni standard. Quando era il caso, i ricercatori che somministravano le scale utilizzavano rinforzi nella forma di spuntini o di un momento di gioco con il giocattolo preferito in modo da ricompensare il comportamento sul compito, a prescindere dal fatto che il bambino eseguisse un particolare item in modo corretto o scorretto.

Foglio informativo del bambino

Ai genitori veniva richiesto di comunicare le informazioni circa la loro età, il livello di educazione e l'etnia del bambino.

Yummy–Yucky task

Questo compito, adattato da quello di Repacholi e Gopnik (1997), viene somministrato

durante una merenda, nella quale l'adulto utilizza una manifestazione emozionale non verbale (espressione del volto, prosodia vocale) per indicare una spiccata preferenza per un cibo e una spiccata avversione per un altro. Questo compito rende possibile esaminare la responsività o la mimica e l'imitazione intenzionale nei confronti dell'espressione dell'adulto. Al bambino viene in seguito fornita l'opportunità di offrire all'esaminatore uno tra i cibi presenti. Quest'indagine sfrutta la comprensione intersoggettiva del bambino circa il significato della manifestazione affettiva dell'adulto. Viene registrata l'espressione del bambino oltre alla decisione presa.

Con l'aiuto dei genitori del bambino, lo sperimentatore sceglie due merende che il bambino gradisce allo stesso modo. Lo sperimentatore si siede di fronte al bambino. Una piccola porzione di ogni merenda viene posta in ognuna delle due scodelle, posizionate di fronte al bambino. Al bambino viene permesso di assaggiare ognuno dei due tipi di merende per 45 secondi o fino al momento in cui ha terminato di assaggiare entrambe le merende. Alla fine dell'assaggio preliminare, le scodelle vengono tolte dall'immediata portata del bambino e lo sperimentatore dice: *"Adesso te ne do ancora un po'"*. In seguito, lo sperimentatore riempie ogni scodella di una maggiore quantità della stessa merenda prima presente e, mentre sta riempiendo le scodelle, assaggia entrambe le merende e manifesta un classico segnale emozionale (disgusto o piacere) durante ogni assaggio. Lo sperimentatore indica in modo chiaro quale merenda sta assaggiando mentre manifesta il segnale emozionale. Infine, lo sperimentatore posiziona una mano aperta con il palmo in alto esattamente a metà strada tra le due scodelle e richiede un po' di merenda (cioè, *"Me ne dai un po'?"*), spingendo le scodelle verso il bambino.

Quindi, la richiesta viene fatta prima che il bambino abbia accesso alle scodelle. Se il bambino non fornisce nell'immediato alcun cibo, lo sperimentatore ritira la mano.

Questo compito, rispetto all'originale di Repacholi e Gopnik (1997), è stato somministrato con una modifica in seguito alla quale lo sperimentatore chiede precedentemente al genitore del bambino di scegliere da un assortimento due merende per le quali il bambino mostri la stessa preferenza, mentre Repacholi e Gopnik utilizzavano un cibo ritenuto essere universalmente ripugnante per i bambini (broccoli). Questa modifica è stata fatta in seguito alla preoccupazione riguardo al fatto che i bambini con sindrome di Williams, a causa di documentate questioni di alimentazione, non si sarebbe direzionati verso un cibo che essi trovano disgustoso.

Manifestazioni emozionali dello sperimentatore

Per quanto riguarda il cibo sgradito, le istruzioni per le manifestazioni del volto comprendevano sopracciglia contratte verso il basso che insieme causavano rughe verticali o sporgenti tra le sopracciglia; base del naso e ponte oculare allargati o gonfiati; occhi contratti o socchiusi; bocca aperta, labbra tirate e labbro inferiore abbassato (Ekman e Friesen, 1978). Allo sperimentatore veniva inoltre data l'istruzione di dire *"Eww"* e nominare il cibo con un leggero cenno della testa. Per quanto riguarda il cibo gradito, le manifestazioni del viso comprendevano sopracciglia leggermente alzate, angoli della bocca piegati obliquamente (in un sorriso) e guance sollevate. Allo sperimentatore veniva inoltre data l'istruzione di dire *"Mmm"* e di nominare il cibo, con un leggero cenno della testa in su e in giù. Osservatori indipendenti che erano all'oscuro delle condizioni sperimentali hanno

codificato approssimativamente il 10% degli episodi e hanno indicato che gli sperimentatori mostravano l'emozione discreta desiderata il 95% delle volte con un livello almeno moderato di intensità (valutato su una scala a tre punti: basso, moderato e alto).

La somministrazione è stata controbilanciata in modo che le manifestazioni di disgusto venissero presentate prima a metà dei bambini in ogni gruppo e poi alla seconda metà dei bambini in ogni gruppo. Inoltre, la somministrazione è stata controbilanciata in modo che lo sperimentatore iniziasse dalla sua parte sinistra per metà dei bambini in ogni gruppo e dalla sua parte destra per l'altra metà.

Codifica

Tutti e tre gli sperimentatori addetti alla codifica (due assistenti di ricerca universitari e un assistente di ricerca con titolo di master) non erano a conoscenza dei quesiti di ricerca posti dal presente studio. Per ogni prova, essi codificavano i comportamenti di imitazione e i comportamenti di offerta di cibo allo sperimentatore. La presenza di manifestazioni emozionali negative veniva codificata se la manifestazione del volto del bambino cambiava nella direzione di qualsiasi delle unità di movimento (= azione) del volto negative (sopracciglia contratte verso il basso che insieme causavano rughe verticali o sporgenti tra le sopracciglia; base del naso e ponte oculare allargati o gonfiati; occhi contratti o socchiusi; bocca aperta, labbra tirate e labbro inferiore abbassato) presentate dallo sperimentatore durante la prova. La presenza di manifestazioni emozionali del volto positive veniva codificata se la manifestazione del volto del bambino cambiava nella direzione di qualsiasi delle azioni del volto positive (sorriso o guance sollevate) presentate dallo sperimentatore durante la prova. La presenza di imitazione vocale veniva codificata se il bambino produceva vocalizzazioni che suonavano come le vocalizzazioni negative fatte dallo sperimentatore ("Eww, [cibo]") o come le vocalizzazioni positive fatte dallo sperimentatore ("Mmm, [cibo]") durante quella prova. Poiché in questo studio non si era interessati alla durata della manifestazione del volto, non è stato misurato l'esordio e l'interruzione delle espressioni.

Piuttosto, i codificatori segnalavano la presenza di qualsiasi delle unità di movimento del volto o delle vocalizzazioni durante e immediatamente dopo la manifestazione dello sperimentatore.

È stata inoltre codificata la sincronizzazione dell'imitazione del volto o dell'imitazione vocale.

Un comportamento è stato codificato come mimare immediato se il bambino riproduceva la manifestazione del volto o della voce dello sperimentatore o durante o da 0 a 3 secondi dopo l'interruzione della manifestazione emozionale dello sperimentatore.

Un comportamento è stato codificato come imitazione intenzionale se il bambino riproduceva la manifestazione del volto o la manifestazione della voce dello sperimentatore dopo aver ricevuto il cibo, in genere 3 secondi dopo la fine della seconda manifestazione emozionale dello sperimentatore. Tutti i comportamenti codificati rientravano in una di queste due categorie temporali.

Inoltre, ogni prova veniva codificata per la corretta offerta di cibo. Se il bambino dava

allo sperimentatore il cibo per cui lo sperimentatore aveva espresso gradimento, questo comportamento veniva codificato come offerta corretta. Se il bambino dava il cibo per cui lo sperimentatore aveva espresso disgusto, questo comportamento veniva codificato come offerta non corretta. Un comportamento veniva codificato sia come offerta corretta, che come offerta non corretta, se il bambino offriva allo sperimentatore entrambi i cibi in risposta allo stimolo.

Se il bambino non forniva alcun cibo, questo comportamento veniva codificato come rifiuto. Infine, si codificava un'ulteriore categoria, provocazione, per la quale il bambino forniva allo sperimentatore il cibo non gradito ma con un sorriso consapevole, un comportamento osservato nei bambini a sviluppo tipico (Repacholi e Gopnik, 1997); tuttavia, non sono stati osservati episodi di provocazione in nessuna prova di questo studio.

Ogni prova veniva inoltre codificata per la presenza o i tentativi di convincere lo sperimentatore che il cibo sgradito fosse realmente piacevole. Esempi di comportamenti di convincimento comprendevano frasi del bambino del tipo: "*Le patatine fritte sono squisite*" dopo che lo sperimentatore esprimeva una manifestazione del volto negativa o incoraggiava lo sperimentatore a provare un cibo non gradito dicendo di nuovo che gli sarebbe piaciuto.

La percentuale di accordo è stata calcolata sul 40% delle somministrazioni della prova *Yummy-Yucky*. I punteggi di accordo sono stati calcolati attraverso ogni dimensione codificata e ogni prova. I punteggi della percentuale di accordo sono stati calcolati tra entrambi i gruppi; i punteggi sono emersi alti per ogni dimensione, con range dall'80% al 100%.

Analisi

Questo studio si è interessato al confronto della responsività emozionale di bambini piccoli con sindrome di Williams, con la responsività emozionale di altri bambini con disabilità evolutive, in modo da fornire informazioni scientifiche e pratiche in riferimento a queste popolazioni. Quindi, l'enfasi analitica riguarda la stima delle quantità di interesse (es., differenze tra i gruppi nelle proporzioni), piuttosto che il fatto di condurre test di significatività esito-dicotomici con ipotesi insignificanti.

In linea con le raccomandazioni della *Task Force on Statistical Inference* dell'Associazione americana psicologi (APA) (Wilkinson e APA Task Force, 1999), sono state presentate le stime non standardizzate dei punti e degli intervalli come risultato principale, invece dei valori di significatività. Sebbene le stime degli intervalli possano essere interpretate in termini di significatività del test (cioè, un intervallo contiene o non contiene un punteggio zero), queste presentano l'importante vantaggio di offrire un ampio range di valori accettabili per il parametro di interesse.

Nell'insieme, una stima di intervallo trasmette anche il grado di precisione con la quale un parametro è stato stimato. Riassumendo, in questo contesto era più importante porsi la domanda "quanto" (es., "*A quanto ammonta la differenza?*") piuttosto che cercare la risposta dicotomica meno informativa "c'è" (es., "*C'è una differenza?*").

In questo studio, il principale interesse si rivolgeva alle percentuali assolute di ogni gruppo di comportamento di mimare/imitare e alle differenze tra i gruppi nelle percentuali di comportamento di mimare/imitare. La percentuale di ogni gruppo di responsività

emozionale è stata calcolata come proporzione degli individui in quel gruppo che manifestavano una particolare caratteristica. Una misura utile delle differenze tra i gruppi è la percentuale delle proporzioni degli individui che mostravano una caratteristica. Questa misura, definita in questa sede “probabilità relativa”, offre una descrizione facilmente interpretabile della differenza relativa nelle proporzioni tra i gruppi (es., una probabilità relativa di 3 significa che la proporzione degli individui che manifestavano una caratteristica in un gruppo è tre volte superiore rispetto alla proporzione di individui che mostravano la stessa caratteristica in un altro gruppo). Tutte le statistiche di probabilità relativa presentate in questa sede (e gli intervalli di confidenza associati) sono confronti di bambini nel gruppo con sindrome di Williams con i bambini del gruppo di confronto misto. Quindi, probabilità relative superiori a 1 indicano che una proporzione maggiore di bambini con sindrome di Williams mostrava una particolare caratteristica.

Allo stesso modo, una probabilità relativa inferiore a 1 indica che una proporzione maggiore di bambini nel gruppo di confronto misto mostrava una particolare caratteristica.

Risultati

Responsività alle manifestazioni affettive

In termini di capacità di mimare in modo immediato la manifestazione del volto dello sperimentatore, il 56,5% del gruppo con sindrome di Williams e il 40,0% dei soggetti del gruppo di confronto misto mimava le manifestazioni dello sperimentatore. La probabilità relativa di mimare le manifestazioni del volto nel gruppo con sindrome di Williams, se confrontata col gruppo di confronto misto, era di 1,4 (95% CI: 0,8, 2,5). Per quanto riguarda il comportamento di mimare le manifestazioni vocali, il 34,8% del gruppo con sindrome di Williams mimava le vocalizzazioni dello sperimentatore, mentre solo il 10,0% dei bambini del gruppo di confronto presentava questo comportamento. La probabilità relativa di mimare le vocalizzazioni dello sperimentatore nel gruppo con sindrome di Williams, se confrontata col gruppo di confronto misto, era di 3,5 (95% CI: 1,0, 11,7). Quando i bambini con sindrome di Down sono stati rimossi dal gruppo di confronto misto, si sono osservati risultati simili.

Per quanto riguarda l'imitazione intenzionale della manifestazione del volto dello sperimentatore, il 56,5% del gruppo con sindrome di Williams e il 16,7% del gruppo di confronto misto imitava le manifestazioni del volto. La probabilità relativa di imitare le manifestazioni del volto del gruppo con sindrome di Williams confrontata col gruppo di confronto misto era di 3,4 (95% CI: 1,4, 8,1). Per quanto riguarda l'imitazione delle manifestazioni vocali, il 52,2% dei bambini con sindrome di Williams imitava le vocalizzazioni dello sperimentatore, mentre solo il 10,0% dei bambini nel gruppo di confronto misto presentava questo comportamento.

La probabilità relativa di imitare le vocalizzazioni dello sperimentatore nel gruppo con sindrome di Williams confrontata col gruppo di confronto misto era di 5,2 (95% CI: 1,7, 16,4). Quando i bambini con sindrome di Down sono stati rimossi dal gruppo di confronto misto, si sono osservati risultati simili.

Nel gruppo di confronto misto, 2 bambini (6,7%) mostravano sia comportamento di mimare immediato del volto che imitazione del volto quando veniva loro presentato il

cibo. Il pattern di comportamento era differente nel gruppo con sindrome di Williams, nel quale il 30,4% mostrava sia comportamento di mimare immediato e successivamente imitazione, producendo una probabilità relativa di 4,6 (95% CI: 1,0, 19,9). Inoltre, i bambini con sindrome di Williams presentavano maggiori probabilità rispetto ai bambini del gruppo di confronto di produrre (mimando o imitando) l'emozione del volto, sia positiva che negativa. Sebbene il 21,7% dei bambini con sindrome di Williams riproducesse solo l'emozione positiva e il 13,0% riproducesse solo l'emozione negativa, il 47,8% riproduceva sia le manifestazioni positive che quelle negative espresse dallo sperimentatore durante il compito *Yummy-Yucky*. Diversamente, solo il 23,3% dei bambini del gruppo di confronto misto riproduceva l'emozione negativa, solo il 23,3% riproduceva l'emozione positiva e il 3,3% riproduceva entrambe. La probabilità relativa di riprodurre entrambe le emozioni del volto, positive e negative, nel gruppo con sindrome di Williams, se confrontato al gruppo di confronto misto, era di 14,3 (95% CI: 2,0, 103,3). Non sono emerse differenze tra i due gruppi per la valenza del comportamento di mimare/imitare l'espressione vocale, probabilmente a causa dell'esiguo numero di bambini che imitava l'emozione vocale nel gruppo di confronto.

Sono state condotte successive analisi per esaminare se i bambini che riproducevano l'emozione (sia che mimassero o imitassero) in entrambi i gruppi, possedessero migliori abilità verbali. Si è osservato un lieve vantaggio per quanto riguarda l'età mentale verbale misurata dalle *Mullen Scales of Early Learning* nei bambini che riproducevano l'emozione del volto in entrambi i gruppi (sindrome di Williams sì M = 33,5, DS = 15,02; no M = 26,3, DS = 8,51; gruppo di confronto sì M = 30,36, DS = 12,98; no M = 24,15, DS = 7,35). Per i bambini nel gruppo di confronto misto, quelli che riproducevano l'emozione vocale mostravano punteggi di età mentale verbale di circa 15 mesi superiore rispetto ai bambini che non riproducevano l'emozione vocale (sì M = 37,66, DS = 13,58; no M = 24,70, DS = 8,63). Non sono emerse differenze significative nel gruppo con sindrome di Williams per l'età mentale verbale rispetto ai bambini che riproducevano l'emozione vocale, se confrontati con quelli che non riproducevano l'emozione vocale (sì M = 32,56, DS = 16,32; no M = 32,17, DS = 8,73).

Offerte corrette

Nonostante le alte percentuali di responsività emozionale alle espressioni del volto e della voce in termini di comportamento di mimare e imitare del gruppo con sindrome di Williams, le differenze osservate tra i due gruppi nella percentuale di bambini che offrivano il cibo corretto (cioè, quello gradito) allo sperimentatore, era esigua. Solo il 30,0% dei bambini nel gruppo di confronto misto offriva il cibo corretto allo sperimentatore e solo il 39,1% dei bambini con sindrome di Williams offriva il cibo corretto (probabilità relativa = 1,3; 95% CI: 0,6, 2,8). Di fatto, tanti bambini in ogni gruppo offrivano allo sperimentatore il cibo sgradito (sindrome di William = 36,4%; gruppo di confronto misto = 46,7%). È importante notare che 2 bambini nel gruppo di confronto misto e 1 bambino nel gruppo con sindrome di Williams offrivano sia il cibo gradito che il cibo sgradito allo sperimentatore. Vi era anche un numero rilevante di bambini in entrambi i gruppi che si rifiutava di dare qualsiasi cibo allo sperimentatore (sindrome di William = 26,1%; gruppo di confronto misto = 30,0%).

I gruppi differivano di poco nella percentuale di bambini che mangiavano il cibo sgradito (sindrome di Williams = 56,5%; gruppo di confronto misto = 58,6%; probabilità relativa = 1,0; 95% CI: 0,6, 1,5) o nella percentuale di bambini che cercavano di raggiungere il cibo preferito prima che fosse loro offerto (sindrome di Williams = 47,8%; gruppo di confronto misto = 40,0%; probabilità relativa = 1,2; 95% CI: 0,6, 2,2). Inoltre, il comportamento di imitare la manifestazione del volto o della voce non era associato al fatto di mangiare il cibo sgradito in entrambi i gruppi. La Tabella 2 riporta un resoconto del comportamento di offerta relativo al comportamento emozionale in entrambi i gruppi.

Tabella 2. Proporzioni di bambini che riproducevano qualsiasi emozione (imitare o mimare) basata sul comportamento di offerta

Gruppo	Offerta corretta		Offerta non corretta/Nessuna offerta	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sindrome di Williams				
Riproduce l'espressione del volto	7	30,4	12	40,0
Non riproduce l'espressione del volto	2	8,7	2	6,67
Riproduce l'espressione vocale	5	21,7	11	47,8
Non riproduce l'espressione vocale	4	17,4	3	13,0
Gruppo di confronto misto				
Riproduce l'espressione del volto	4	13,3	10	30,0
Non riproduce l'espressione del volto	5	16,7	11	36,6
Riproduce l'espressione vocale	2	6,67	4	13,3
Non riproduce l'espressione vocale	7	23,3	17	56,7

I dati di questa tabella suggeriscono che il fatto di riprodurre le manifestazioni non è emerso fortemente associato con il comportamento di offerta in entrambi i gruppi. Tuttavia, è importante notare che il pattern più comune osservato nel gruppo con sindrome di Williams era la riproduzione dell'emozione combinata a un comportamento di offerta non corretto, mentre il pattern più comune osservato nel gruppo di confronto misto era la mancanza di riproduzione dell'emozione combinata a un comportamento di offerta non corretto. I risultati sono emersi simili quando il comportamento di offerta è stato analizzato attraverso il comportamento di mimare solamente e il comportamento di imitare solamente (Tabella 3).

Tabella 3. Proporzione di bambini che imitavano e mimavano sulla base del comportamento di offerta

Gruppo	Offerta corretta		Offerta non corretta/Nessuna offerta	
	n	%	n	%
Comportamento imitato				
Sindrome di Williams				
Imita l'espressione del volto	7	30,4	7	30,4
Non imita l'espressione del volto	2	8,7	7	30,4
Imita l'espressione vocale	5	21,7	6	26,1
Non imita l'espressione vocale	4	17,3	8	34,8
Gruppo di confronto misto				
Imita l'espressione del volto	1	3,3	4	13,3
Non imita l'espressione del volto	8	26,7	17	56,6
Imita l'espressione vocale	1	3,3	3	10,0
Non imita l'espressione vocale	8	26,7	18	60,0
Comportamento mimato				
Sindrome di Williams				
Mima l'espressione del volto	4	17,3	9	39,1
Non mima l'espressione del volto	5	21,7	5	21,7
Mima l'espressione vocale	2	8,7	6	26,1
Non mima l'espressione vocale	7	30,4	8	34,8
Gruppo di confronto misto				
Mima l'espressione del volto	4	13,3	8	26,6
Non mima l'espressione del volto	5	16,7	13	43,3
Mima l'espressione vocale	2	6,7	1	3,3
Non mima l'espressione vocale	8	23,3	19	63,3

Le analisi successive sono state condotte per esaminare se i bambini che offrivano il cibo corretto in entrambi i gruppi mostrassero maggiori abilità verbali. Per i bambini nel gruppo di confronto misto, non sono emerse differenze significative nell'età mentale verbale calcolata dalle *Mullen Scales of Early Learning* tra i bambini che offrivano il cibo corretto e i bambini che offrivano il cibo non corretto (gruppo di confronto misto sì $M = 23,5$, $DS = 8,4$; no $M = 29,0$, $DS = 11,6$). Tuttavia, per i bambini con sindrome di Williams, il comportamento di offerta corretta risultava correlato a un vantaggio di 12 mesi nell'età mentale calcolata dalle *Mullen Scales of Early Learning* (sindrome di Williams sì $M = 40,7$, $DS = 19,7$; no $M = 28,3$, $DS = 8,9$).

Tentativi di convincere

Sebbene nel gruppo con sindrome di Williams siano state osservate percentuali superiori di espressione del volto e vocale (sia immediate che ritardate, sia positive che negative) per entrambe le risposte di mimare e imitare intenzionalmente e per la risposta di mimare le espressioni vocali, vi è una certa evidenza del fatto che questi comportamenti non riflettano una comprensione intersoggettiva del significato della manifestazione dell'adulto. È stata calcolata la frequenza in modo da esaminare il numero di bambini in ogni gruppo che tentava di convincere lo sperimentatore che il cibo sgradito fosse davvero gradevole.

Ancora una volta, una percentuale maggiore (26,1% vs. 3,1%) di bambini con sindrome di Williams cercava di convincere lo sperimentatore che il cibo sgradito fosse davvero gradevole, con una probabilità relativa di 7,8 (95% CI: 1,0, 60,6). Esempi di tentativi di convincimento comprendono il bambino che indica il cibo sgradito dopo la manifestazione emozionale dello sperimentatore, dicendo “È buono” o “È squisito”, vocalizzando “Mmm [cibo]” quando lo sperimentatore vocalizzava disgusto.

Sono state condotte analisi aggiuntive per esaminare la possibilità di una connessione tra il comportamento di convincimento e le abilità verbali.

Per i bambini con sindrome di Williams, il comportamento di convincimento è emerso correlato a un sostanziale vantaggio nell'età mentale calcolata dalle *Mullen Scales of Early Learning* (sindrome di Williams sì $M = 45,4$, $DS = 21,6$; no $M = 28,4$, $DS = 8,6$). Solo un bambino nel gruppo di confronto misto presentava comportamenti di convincimento, sebbene la performance di questo bambino fosse quasi 9 mesi avanti rispetto alla performance di età mentale verbale del resto del gruppo di confronto misto.

Discussione

I teorici hanno ipotizzato che le abilità emozionali precoci contengano un importante fondamento per la costituzione dei successivi processi sociocognitivi. Hobson (1993), ad esempio, ipotizza che “è solo attraverso una coordinazione sistematica interpersonale e soggettiva e la capacità del bambino di registrare nei suoi stessi sentimenti le attitudini emozionali delle altre persone [...] che il bambino giunge alla comprensione di ciò che significa condividere esperienze e, con il tempo, di ciò che significa essere una persona con una vita mentale soggettiva” (p. 289). Si ritiene, quindi, che la coordinazione emozionale tra un caregiver e il bambino nella forma di responsabilità emozionale – o la capacità del bambino di registrare le attitudini emozionali delle altre persone nei suoi stessi sentimenti – rappresenti un comportamento cruciale di base che guida alle successive abilità intersoggettive. Di fatto, Hobson nota che è solo attraverso questa connessione affettiva che “il bambino giunge di conseguenza a distinguere tra ‘persone’ che hanno i loro propri stati psicologici che possono essere simili o distinti dai propri” (p. 289).

I risultati di questo studio offrono un supporto iniziale all'ipotesi secondo la quale i bambini piccoli con sindrome di Williams mostrano livelli maggiori di responsabilità emozionale se confrontati con altri bambini con disabilità dello sviluppo.

I bambini con sindrome di Williams e un gruppo di confronto di soggetti appaiati per età mentale non verbale sono stati sottoposti a una versione modificata del paradigma Yummy-Yucky di Repacholi e Gopnik (1997), nel quale uno sperimentatore presentava manifestazioni emozionali di piacere e disgusto rispetto a determinati cibi. Ai bambini veniva quindi richiesto di prendere una decisione sociale circa le manifestazioni affettive osservate quando lo sperimentatore chiedeva al bambino di offrirgli altro cibo.

I bambini con sindrome di Williams mostravano maggiori probabilità di mimare e/o imitare intenzionalmente le manifestazioni emozionali dello sperimentatore. Inoltre, circa un terzo dei bambini con sindrome di Williams mostrava sia imitazione intenzionale, che comportamento immediato di mimare la manifestazione del volto. Questo fenomeno è stato osservato in modalità multiple, poiché i bambini riproducevano sia l'espressione del

volto che quella vocale, con percentuali superiori nel gruppo con sindrome di Williams. I bambini con sindrome di Williams mostravano, inoltre, maggiori probabilità di riprodurre sia l'espressione negativa che quella positiva se confrontati con i bambini del gruppo misto, i quali avevano maggiori probabilità di riprodurre solo le manifestazioni emozionali negative.

Quindi, i presenti risultati suggeriscono che i bambini piccoli con sindrome di Williams hanno maggiori probabilità di riprodurre le emozioni se confrontati con altri bambini con disabilità dello sviluppo, e questo fenomeno è flessibile, poiché si presenta in modalità multiple e per valenze emozionali differenti. Nonostante ciò, sebbene i bambini con sindrome di Williams in questo studio sembrano essere più responsivi nei confronti delle manifestazioni delle altre persone, una performance maggiore in quest'area non sembra tradursi in una performance superiore in altre aree del funzionamento sociale, in particolare del comportamento decisionale di tipo sociale. Meno della metà dei bambini in ogni gruppo offriva il cibo "corretto" (cioè, gradito) quando incitati e i bambini con sindrome di Williams mostravano una performance confrontabile con quella dei bambini del gruppo con disabilità evolutiva mista in questo compito. Quindi, nonostante la forte propensione a rispondere alle manifestazioni emozionali osservate, questo vantaggio non si traduce in un vantaggio distinto nell'area del comportamento decisionale basato sulla manifestazione emozionale.

Un esame più approfondito di questi riscontri conduce a un risultato interessante e forse sorprendente.

Le analisi entro i gruppi suggeriscono che il fatto di riprodurre l'emozione del volto o vocale non si traduce in un vantaggio del comportamento di offerta in entrambi i gruppi. Questo significa che, sebbene ci fossero numerosi bambini del gruppo con sindrome di Williams che riproducevano l'emozione e che non fornivano il cibo corretto, c'erano anche bambini nel gruppo di confronto misto che mostravano lo stesso pattern, sebbene un numero inferiore di bambini nel gruppo di confronto misto riproducesse l'emozione in generale. Quindi, sebbene si possa notare che i bambini con sindrome di Williams mostrano ugualmente una scarsa performance nel compito di offerta, nonostante un maggior comportamento di mimare/imitare, non sembra che essi mostrino un unico percorso deficitario, dato che anche un certo numero di bambini del gruppo di confronto misto riproduceva l'emozione e non forniva il cibo corretto. Invece, si potrebbe ipotizzare che i bambini in entrambi i gruppi non avessero raggiunto un livello evolutivo grazie al quale poter prendere la decisione appropriata circa le preferenze, nonostante il fatto che essi sembrassero aver raggiunto il livello evolutivo di 18 mesi richiesto per i bambini a sviluppo tipico, riportato nello studio originale di Repacholi e Gopnik's (1997). Ciò nonostante, esaminando le tabelle 1, 2 e 3 è possibile rilevare un trend secondo cui i bambini con sindrome di Williams mostrano maggiori probabilità di mostrare un pattern di comportamento di offerta non corretta accoppiato al comportamento di produzione dell'emozione del volto rispetto ai bambini del gruppo di confronto misto. Inoltre, è importante notare la bassa percentuale di bambini in ogni gruppo che non riproduceva l'emozione, ma mostrava un corretto comportamento di offerta.

Potrebbe sussistere un'ulteriore evidenza riguardo alle difficoltà in questi soggetti nell'utilizzare una visione prospettica, a causa del risultato secondo il quale una maggiore percentuale di bambini con sindrome di Williams cercava di convincere lo sperimenta-

tore che il cibo sgradito fosse davvero gradevole. Sebbene si potrebbe ipotizzare che i bambini con sindrome di Williams stessero semplicemente mostrando un comportamento prestabilito, questi risultati potrebbero suggerire in maniera alternativa che questi bambini presentano una maggiore difficoltà a capire che altre persone potrebbero avere opinioni o preferenze differenti dalle proprie.

La comprensione del fatto che altre persone possiedono prospettive differenti e che una persona potrebbe avere una preferenza differente dalla propria, rappresenta un aspetto cruciale dello sviluppo della teoria della mente (Feinfield, Lee, Flavell, Green e Flavell, 1999). Quindi, sebbene la responsività emozionale potrebbe costituire un importante precursore del legame sociale, i risultati di questa ricerca suggeriscono che questa abilità non comprende l'intero set di abilità necessarie a rendere in grado un soggetto di ricavare il significato sottostante il comportamento delle altre persone.

Per quanto riguarda l'apparente divario tra lo sviluppo della responsività emozionale e l'assunzione di prospettiva intersoggettiva nella sindrome di Williams, come riferito in origine da Tager-Flusberg e Sullivan (2000), ulteriori risultati enigmatici richiedono esami aggiuntivi. Esaminando la relazione tra le abilità verbali e le misure di comportamento decisionale di tipo sociale nel gruppo con sindrome di Williams, sembra che superiori abilità verbali siano associate a percentuali maggiori di comportamento di offerta corretta oltre che a percentuali maggiori di tentativi di convincere. Questo significa che un'età mentale superiore sembra essere collegata sia a una performance migliore nel compito di prendere decisioni (offrire il cibo corretto), che a percentuali superiori di comportamento che sottolinea una mancanza di assunzione di prospettiva (tentativi di convincere). Sono poche le possibili spiegazioni di questo risultato. La prima è connessa al fatto che i bambini devono possedere abilità verbali superiori in modo da cercare di convincere lo sperimentatore del fatto che il cibo sgradevole sia gradevole, dato che devono produrre frasi di sufficiente complessità in modo da trasmettere il loro tentativo di convincimento. Quindi, l'associazione tra la performance verbale e il comportamento di convincimento potrebbe essere un artefatto della definizione del comportamento di convincimento utilizzato in questo studio.

Una seconda spiegazione è connessa alla motivazione: si potrebbe ipotizzare che i bambini con sindrome di Williams che possiedono abilità verbali superiori desiderano semplicemente estendere l'interazione sociale con lo sperimentatore e, quindi, rimangono nella situazione, nonostante siano in grado di capire che le preferenze differiscono. È inoltre possibile che la misura utilizzata non comprenda la forma finale e matura di comportamento decisionale di tipo sociale e che sia possibile che i bambini facciano la scelta corretta in termini di comportamento di offerta, ma che possano rimanere confusi sul motivo per cui un partner sociale possa non possedere lo stesso set di preferenze da essi posseduto. Se questo fosse vero, allora potrebbe essere importante studiare in modo più approfondito lo sviluppo di questo tipo di decisioni sociali, possibilmente con un disegno di ricerca longitudinale, per poter capire meglio il modo in cui emergono nel tempo questi comportamenti nei bambini con sindrome di Williams.

Un altro problema da dover risolvere è relativo alla codifica del comportamento di imitare e di mimare in questo compito. In primo luogo – sebbene un gran numero di misure di imitazione utilizzate nella letteratura sulle disabilità dello sviluppo presentino al bambino un prompt diretto per riprodurre un comportamento manifestato da un esaminatore

(es., Motor Imitation Scale – Stone, Ousley e Littleford, 1997; Imitation Battery – Rogers, Hepburn, Stackhouse e Wehner, 2003) – il paradigma utilizzato in questa ricerca non fa una pressione diretta sul bambino affinché lui imiti o mimi il comportamento osservato. Piuttosto, il bambino osservava in maniera passiva l'esaminatore mentre questo mostrava una risposta emozionale all'assaggio di un cibo; sono quindi state codificate le reazioni dei bambini senza prompt. Inoltre, sebbene numerosi esami all'interno della letteratura sulle disabilità dello sviluppo si siano interessati all'imitazione coinvolgendo comportamenti diretti all'obiettivo, nella presente ricerca l'attenzione è rivolta alla riproduzione dell'emozione, in termini di comportamento di mimare e imitare naturalmente presentati durante un'attività di merenda. La distinzione tra mimare e imitare rende possibile identificare la natura della risposta emozionale, in particolare quando sembra essere naturalmente riflessiva o più intenzionale.

Mimare si riferisce a un processo automatico, simile a un riflesso, nel quale un partner sociale osserva e uguaglia la manifestazione emozionale di un altro partner sociale (Moody e McIntosh, 2006). Diversamente, l'imitazione connota un processo che non è automatico ma, piuttosto, intenzionale che coinvolge una rappresentazione mentale e una ri-rappresentazione volontaria del comportamento dell'altra persona (Carpenter, Nagell e Tomasello, 1998). La distinzione tra mimare e imitare la manifestazione emozionale è operazionalizzata in termini di sincronizzazione dell'emozione riprodotta entro le procedure di codifica. Tuttavia, risulta necessaria una più precisa distinzione concettuale. Il comportamento imitativo, in essenza, era una ri-rappresentazione comportamentale che coinvolgeva il bambino che assaggiava il cibo e successivamente riproduceva l'emozione nella forma della manifestazione del volto o vocale. Quindi, questo processo sembra coinvolgere l'accesso alla rappresentazione di un evento che si era presentato pochi secondi prima.

Diversamente, il comportamento di mimare osservato in questa ricerca si presentava mentre il bambino osservava lo sperimentatore mangiare (prima che lo sperimentatore offrisse il cibo al bambino) e non coinvolgeva in alcun modo una ri-rappresentazione dell'evento osservato. Piuttosto, il bambino mostrava una risposta apparentemente riflessiva alla manifestazione emozionale dello sperimentatore nei termini di un comportamento di mimare l'emozione del volto o della voce. È importante notare che nonostante questa distinzione, i bambini con sindrome di Williams presentavano una maggiore probabilità di riprodurre l'emozione sia in termini di comportamento di mimare che di imitare, nonostante sia emerso un effetto più pronunciato per l'imitazione.

Sebbene siano necessari ulteriori studi per meglio comprendere la complessa traiettoria delle abilità intersoggettive nei bambini con sindrome di Williams, i risultati di questo studio suggeriscono un pattern di performance superiore in un'area dello sviluppo intersoggettivo (responsività emozionale), che non si traduce in una performance superiore in un'altra area dello sviluppo intersoggettivo (comportamento decisionale basato sulle manifestazioni affettive). Un possibile punto di rottura della traiettoria verso una consapevolezza sociale di livello superiore nella sindrome di Williams – sebbene non esaminata in questo studio – potrebbe trovarsi nella transizione dalle interazioni sociali diadiche a quelle triadiche o nel passaggio dall'intersoggettività primaria all'intersoggettività secondaria (Trevarthen e Aitken, 2001). Nonostante i punti di forza nell'intersoggettività primaria, è emersa una certa evidenza empirica che suggerisce che i bambini piccoli con sindrome

di Williams mostrino difficoltà nell'area dell'intersoggettività secondaria o nell'interazione sociale triadica, nello specifico nello sviluppo di abilità di attenzione congiunta coordinata (Laing et al., 2002). Inoltre, è stata individuata una traiettoria anomala nei bambini piccoli con sindrome di Williams nell'utilizzo di uno specifico gesto di attenzione congiunta-indicazione, tale che il parlare precede lo sviluppo dell'indicazione, un pattern ribaltato nello sviluppo tipico (Mervis e Bertrand, 1997). Le limitazioni e le anomalie nello sviluppo dei gesti che indicano lo sviluppo delle interazioni sociali triadiche nei bambini piccoli con sindrome di Williams potrebbero chiarire la possibilità di una precoce rottura dell'assunzione della prospettiva socio-cognitiva.

Si ipotizza che l'intersoggettività secondaria contenga il fondamento del ragionamento sociale di livello superiore, abilità che riguardano la teoria della mente, incluse la comprensione delle credenze, dei desideri e delle intenzioni delle altre persone (Bartsch e Estes, 1996; Wellman, Phillips, Dunphy-Lelii e LaLonde, 2004). L'abilità di un bambino di notare ed elaborare con un adulto terze entità all'interno del proprio focus di attenzione, fornisce abbondanti possibilità di acquisire comportamenti umani sociali più maturi, inclusi il linguaggio e le abilità sociali (Tomasello, 1992, 2003; Trevarthen, 1998). Forse tali limiti nell'intersoggettività secondaria nella sindrome di Williams colpiscono lo sviluppo dell'abilità di assumere la prospettiva di un'altra persona.

In termini di sviluppo nei bambini con sindrome di Williams, si suggerisce che una responsività emozionale maggiore unita a ritardi nello sviluppo dell'assunzione di prospettiva, possa contribuire al successivo sviluppo di un profilo ipersociale. Gli elevati livelli di responsività emozionale osservati in questo studio potrebbero essere un importante precursore evolutivo della disinibizione sociale e, quindi, un importante obiettivo degli interventi precoci in questa popolazione. Questa questione è importante poiché l'ipersocialità nella sindrome di Williams è stata connessa a una maggiore vulnerabilità e suscettibilità alla coercizione e alla dominanza da parte di coetanei e adulti (Davies, Udwin e Howlin, 1998).

È importante considerare i numerosi e importanti limiti di questo studio.

I campioni dei bambini di entrambi i gruppi diagnostici erano in numero relativamente esiguo. Come tali, i parametri di interesse possono essere stimati solamente in modo abbastanza impreciso e lo studio richiede una replica con dimensioni maggiori del campione.

Inoltre, il gruppo di confronto dei bambini con disabilità dello sviluppo era ben appaiato con il gruppo con sindrome di Williams sulla base delle misure di sviluppo generale; tuttavia, la mancanza di un gruppo di confronto di soggetti a sviluppo tipico limita il potere esplicativo dei risultati dello studio. La ricerca futura dovrebbe cercare di reclutare un gruppo ben appaiato di bambini a sviluppo tipico in modo da verificare l'utilità di questa misura nella sua forma adattata e distinguere se la difficoltà osservata nei confronti del comportamento di offerta sia una funzione dello status di disabilità dei bambini.

In più, le procedure di codifica utilizzate per individuare l'imitazione potrebbero essere troppo poco precise per individuare alcuni dei più sottili aspetti dell'imitazione evidenti solamente con le tecniche psicofisiologiche dell'elettromiografia, introducendo un *bias* conservativo ai risultati di questo studio (es., Moody e McIntosh, 2006).

Oltre a ciò, poiché questi dati sono stati derivati da un campione non casuale, l'inferenza non è rigorosamente valida. È per questa ragione che si è discusso in primo luogo

delle percentuali osservate e delle relative probabilità. Gli intervalli di confidenza sono stati presentati, tuttavia, per due ragioni. In primo luogo, essi offrono un range approssimativo di valori possibili per la reale probabilità relativa. In secondo luogo, l'ampiezza degli intervalli indica l'imprecisione con la quale sono stimati questi parametri. La misura del *bias* causata dal fatto di utilizzare un campione di bambini reclutati per stimare le caratteristiche della popolazione (la norma nella ricerca sullo sviluppo nei disturbi genetici) rimane un problema, nonostante tutto.

Come indagine preliminare, i risultati di questa ricerca suggeriscono che i bambini piccoli con sindrome di Williams possono mostrare un profilo di responsività emozionale elevato in termini di comportamento di mimare e imitare un'emozione. Questa elevata responsività sembra non influenzare direttamente la performance in altre aree dello sviluppo intersoggettivo, come l'assunzione di prospettiva e il comportamento decisionale basato su stimoli affettivi, che potrebbero avere importanti implicazioni per un successivo adattamento in contesti sociali. La ricerca futura dovrebbe cercare di esaminare la natura di questo profilo in modo più approfondito e sviluppare interventi individualizzati per prevenire gli effetti potenzialmente coinvolti in questo profilo nella prima infanzia.

Bibliografia

- Bartsch, K., & Estes, D. (1996). Individual differences in children's developing theory of mind and implications for metacognition. *Learning and Individual Differences*, 8, 281-304.
- Bressanutti, L., Sachs, J., & Mahoney, G. (1992). Predictors of young children's compliance to maternal behavior requests. *International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning*, 2, 198-209.
- Carpenter, M., Nagel, K., & Tomasello, M. (1998). *Social cognition, joint attention and communicative competence from 9 to 15 months of age*. Monographs of the Society for Research in Child Development, 63 (4), serial n° 255.
- Davies, M., Udwin, O., & Howlin, P. (1998). Adults with Williams syndrome. Preliminary study of social, emotional and behavioural difficulties. *British Journal of Psychiatry*, 172, 273-276.
- Ekman, P., & Friesen, W. (1978). *Facial Action Coding System*. Palo Alto, CA: Consulting Psychology Press.
- Feinfield, K. A., Lee, P. P., Flavell, E. R., Green, F. L., & Flavell, J. H. (1999). Young children's understanding of intention. *Cognitive Development*, 14, 463-486.
- Fidler, D. J., Hepburn, S., & Rogers, S. (2005). Early learning and adaptive behavior in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioral phenotype? *Down Syndrome: Research and Practice*, 9, 4, 37-44.
- Hobson, R. P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove: Lawrence Erlbaum Associates.
- Jones, W., Bellugi, U., Lai, Z., Chiles, M., Reilly, J., Lincoln, A., & Adolphs, R. (2000). II. Hypersociability in Williams syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12, 1, 30-46.
- Karmiloff-Smith, A., Klima, E., Bellugi, U., Grant, S., & Baron-Cohen, S. (1995). Is there a social module? Language, face processing, and theory of mind in individuals with Williams syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 7, 196-208.
- Kasari, C., Freeman, S., Mundy, P., & Sigman, M. D. (1995). Attention regulation by children with Down syndrome: Coordinated joint attention and social referencing looks. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 128-136.
- Laing, E., Butterworth, G., Ansari, D., Gsoedl, M., Longhi, E., Panagiotaki, G., Paterson, S., & Karmiloff-Smith, A. (2002). Atypical development of language and social communication in toddlers with Williams syndrome. *Developmental Science*, 5, 233-246.

- Mervis, C. B., & Bertrand, J. (1997). Developmental relations between cognitive and language: Evidence from Williams syndrome. In L.B. Adamson & M.A. Ronski (Eds.), *Communication and language acquisition: Discoveries from atypical development* (pp. 75-106). New York: Brookes.
- Mervis, C. B., Morris, C. A., Klein-Tasman, B. P., Bertrand, J., Kwinty, S., Appelbaum, L. G., & Rice, C. E. (2003). Attentional characteristics of infants and toddlers with Williams syndrome during triadic interactions. *Developmental Neuropsychology*, *23*, 243-268.
- Moody, E. J., & McIntosh, D. N. (2006). Mimicry and autism: Bases and consequences of rapid, automatic matching behavior. In S. Rogers & J. Williams (Eds.), *Imitation and the social mind: Autism and typical development* (pp. 71-95). New York: Guilford Press.
- Mullen, E. (1995). *Mullen Scales of Early Learning*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Repacholi, B. M., & Gopnik, A. (1997). Early reasoning about desires: Evidence from 14- and 18-month-olds. *Developmental Psychology*, *33*, 12-21.
- Rogers, S. J., Hepburn, S. L., Stackhouse, T., & Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *44*, 763-781.
- Seibert, J. M., Hogan, A. E., & Mundy, P. C. (1981). Assessing interactional competencies: The Early Social-Communication Scales. *Infant Mental Health Journal*, *3*, 244-245.
- Stone, W., Ousley, O., & Littleford, C. (1997). Motor imitation in young children with autism: What's the object? *Journal of Abnormal Child Psychology*, *25*, 475-485.
- Tager-Flusberg, H., & Sullivan, K. (2000). A componential view of theory of mind: Evidence from Williams syndrome. *Cognition*, *76*, 59-89.
- Tomasello, M. (1992). The social bases of language acquisition. *Social Development*, *1*, 67-87.
- Tomasello, M. (2003). Joint attention as social cognition. In C. Moore, P. Dunham (Eds.), *Joint attention: Its origin and role in development* (pp. 103-130). Hillsdale, NJ: LEA.
- Trevarthen, C. (1998). The concept and foundations of infant intersubjectivity. In S. Braten (Ed.), *Intersubjective communication and emotion in early ontogeny* (pp. 15-46). New York: Cambridge University Press.
- Trevarthen, C., & Aitken, K. J. (2001). Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *42*, 3-48.
- Wellman, H. W., Phillips, A. T., Dunphy-Lelii, S., & La-Londe, N. (2004). Infant social attention predicts preschool social cognition. *Developmental Science*, *7*, 283-288.
- Wilkinson, L. & APA Task Force on Statistical Inference. (1999). Statistical methods in psychology journals: Guidelines and explanations. *American Psychologist*, *54*, 594-604.

Un libro a numero

Il Re del Mercato (libro +DVD) Un percorso narrativo per riflettere in classe sul tema dei Disturbi dello Spettro Autistico e dell'inclusione sociale e scolastica.

Raccontare ai bambini, familiari e docenti un tema complesso come l'autismo, è un esercizio che presta il fianco ad alcuni pericoli. Da un lato c'è il rischio di scivolare in un lieto fine troppo forzato e poco autentico, veicolando messaggi che non rappresentano la realtà del disturbo. Il secondo pericolo, quasi a controbilanciare il primo, sarebbe stato quello di scrivere un racconto basato su un sentimento di commiserazione per il protagonista e la sua famiglia ottenendo,

paradossalmente, l'effetto di stigmatizzare ancora di più la condizione del bambino affetto da autismo. Per non cadere in questi tranelli, il Progetto Editoriale - Il Re del mercato - è nato con l'idea che andasse soprattutto valorizzato il protagonista e non il suo autismo, senza tuttavia nascondere la natura dei suoi comportamenti. Il "lieto fine" non è dunque commiserare o rimuovere l'autismo, forzando una miracolosa guarigione del protagonista; sarebbe stato irrispettoso nei confronti di chi, quotidianamente, si occupa del proprio figlio o del proprio allievo che presenta questo disturbo. Tuttavia, qualsiasi bambino con autismo può imparare molto e avere una buona qualità di vita, se accolto in una società inclusiva attenta ai suoi bisogni.



Il racconto inizia nella fattoria dei Signori Piantafico, con la nascita di Giovanni. La sua crescita è seguita in modo curioso dalle galline del pollaio che, per prime, ne individuano alcune caratteristiche un po' bizzarre. Tuttavia, quello che viene posto sotto la lente, non è il disturbo del bambino, ma è il nostro sguardo rispetto ai suoi comportamenti. I veri protagonisti siamo dunque tutti noi, rappresentati come metafora dalle galline. Le galline, infatti, prima di reagire cominciano a porsi delle domande fino ad isti-

tuire la prima Università del Pollaio. Gli interrogativi delle galline sono i nostri interrogativi di fronte ad un Disturbo che è sulla bocca di tutti ma conosciuto da pochi. In definitiva il pollaio rappresenta la nostra Società; una Società che può frenare o contribuire (a seconda di come pone il proprio sguardo sulle persone) ad un processo di inclusione, riflettendo sulla possibilità che ognuno, nella vita, possa diventare “un Re”.

Contenuti

Il cofanetto contiene il libro che narra la storia del Re del Mercato e un DVD che riprende il racconto ma in forma animata. Sia la versione cartacea che la versione video sono completate da semplici schede, pensate per rispondere alle domande che la curiosità dei bambini non risparmierà certo a familiari e docenti. Infatti, grazie alla visione del cortometraggio animato e agli inserti speciali, il cofanetto affronta la tematica con più linguaggi e con diversi gradi di approfondimento.

Il percorso di lettura e visione suggerito dagli autori si svolge in 4 fasi. Tuttavia le competenze e la sensibilità di ogni singolo docente permettono di variare e modificare a proprio piacimento l'utilizzo del materiale messo a disposizione.

1. Leggere la storia per intero, senza le schede.

Si noterà che la parola autismo non viene mai nominata e questo può diventare un buon momento di discussione con i bambini attorno a quello che hanno capito, ad esempio, dei comportamenti di Giovanni o delle galline.

2. Guardare assieme ai bambini il cortometraggio.

Il cortometraggio riprende la storia cartacea nei contenuti ma differisce in alcuni passaggi. Dopo la visione del cortometraggio il docente può riprendere la discussione avuta dopo la lettura e/o proporre delle attività ispirate ai temi emersi. Ad esempio chiedere ai bambini di “far finta di essere ad un Festival Cinematografico” e presentare il film ad un pubblico, lavorando così sulle rappresentazioni avute dai bambini, oppure “trovare le differenze” tra cortometraggio e versione cartacea, o ancora “rappresentare il proprio pollaio ideale”.

3. Leggere le schede e guardare il Tutorial bambini.

Per approfondire un po' il tema con i bambini, dando ulteriori spunti di riflessione abbiamo preparato delle schede. Dopo la lettura della storia e la visione del film, questo supporto potrà essere integrato in una seconda lettura, (ad esempio rileggendo la storia includendo le schede nelle pagine dove indicato nel libro). In questo modo i bambini, per la prima volta, sentiranno nominare il termine “Autismo” e cominceranno a mettere in relazione quanto discusso e letto in precedenza con un particolare “tipo di disturbo,” che ha un nome (Autismo) e che è presente nelle scuole e nella nostra società. Oltre alle schede, un breve tutorial bambini permetterà di approfondire ulteriormente il tema di discussione.

4. Contenuti extra per docenti e familiari.

Per tutti gli adulti, famigliari e professionisti che volessero approfondire il tema, c'è anche la possibilità di ascoltare delle interviste ad importanti specialisti del ramo che, ognuno con la propria specificità, toccheranno gli argomenti che ruotano attorno alla storia del “Re del Mercato”. Vengono intervistati E. Thommen, N. Chabane, L. Moderato, R. Gundelfinger, GP. Ramelli, C. Bachmann, G. Magnolfi, M. Molteni, S. Noone, L. Cottini, E. Rossini, M. Mainardi.

Carlo Pascoletti: una nota di ricordo

di Paolo Meazzini

In ricordo di Carlo Pascoletti

1975 Università di Trieste. Stavo descrivendo ai miei studenti le teorie riguardanti la motivazione al lavoro, quando nel bel mezzo della lezione la porta si aprì ed entrarono due persone, sicuramente già laureate. Silenziosamente presero posto di fronte a me mostrando un'insolita attenzione a quanto dicevo. Finita la lezione mi alzai dalla sedia per dirigermi nel mio studio e scorsi che i due mi seguivano. A questo punto incominciai a temere che fosse in moto una delle occupazioni del dipartimento in voga in quel periodo. Niente di più sbagliato. Erano due laureati, Adriano e Carlo che avevano il desiderio di chiacchierare con me valutando la possibilità di dar vita nella Regione ad attività di formazione e di consulenza varia. La nostra discussione prese un piega così positiva che fui felice di invitarli a bere un buon bianco (a quel tempo il prosecco non era ancora l'aperitivo più popolare). Se ben ricordo bevemmo un calice di Traminer. Chiacchierammo a lungo e scoprimmo di aver molti interessi in comune. Decidemmo, quindi, di unire le forze e verificare la possibilità di passare dal piano delle idee a quello dell'azione. La prima di esse fu il contatto con un assessore del Comune di Gorizia, al quale proponemmo attività di diversa natura rivolta ad insegnanti di scuola materna e primaria.

Al sentire le nostre idee, gli occhi dell'assessore si illuminarono di entusiasmo, garantendo che avrebbe finanziato per lo meno alcuni dei nostri progetti. Naturalmente non se ne fece niente. Forte fu la nostra delusione. Durò però l'éspace d'un matin.

Fortunatamente in quel periodo di tempo incominciò a diffondersi la Terapia del comportamento, che da parte di tutti e tre fu vista come un mezzo per uscire dal dispotismo della psicoanalisi. Ci sentivamo come pionieri che dovevano viaggiare in un mondo pesantemente inquinato da psicologie antiempiriche.

Ed è così che organizzammo a Treviso il primo simposio sulla Terapia del Comportamento. Fu un successo inaspettato! Dimostrammo a noi stessi che eravamo in grado di farci valere. Aspetto poi sorridente di quel periodo fu la visione del film "Il mistero delle dodici sedie" di Mel Brooks. Eravamo talmente soggiogati dalla trama e dalle incessanti battute comiche, che rischiammo di essere estromessi dal cinema.

Fu in quell'occasione che vidi Carlo non solo compagno di iniziative professionali, ma come un vero e proprio amico. E da quella data la nostra amicizia si trasformò in un sentimento ancora più profondo. Carlo era per me un vero fratello.

Ciò che fece seguito fu una serie di progetti che furono attuati in Friuli, Marche, Sicilia ecc.

Trasversale a tutte queste iniziative fu la nostra amicizia, grazie alla quale riuscimmo a dar vita alla prima Rivista Cognitivo-comportamentale H.D., rivolta al mondo delle disabilità, che durò per circa 15 anni.

Ultima iniziativa, che ebbe una durata analoga, fu l'attività svolta da entrambi presso la Cooperativa diretta da Cottini ed i corsi di parent training, la sua specialità, che riuscimmo a concretare grazie al supporto dell'ENEL.

Naturalmente avrò dimenticato altre iniziative. Quelle, però, ricordate sono sufficienti a confermare il suo talento di studioso ed operatore.

Ultimo aspetto, che conferma le doti umoristiche di Carlo era la sua abitudine di alzarsi dalla sedia durante le numerose cene alle quali partecipammo e parlare in un austriaco da lui creato, in onore

del personaggio che destava la sua ammirazione: Cecco Beppe. Naturalmente era solo un modo per trascorrere il tempo divertendoci.

Penso che lui avrebbe desiderato che lo si ricordasse come attento ed invidiabile ricercatore e persona dotata di humor, che sempre si sposa con la saggezza.

Paolo

Biografia

Psicologo, psicoterapeuta ad indirizzo cognitivo-comportamentale, impegnato fin dagli anni '70 nei reparti di Pediatria, Neurologia e Nefrologia presso l'Ospedale Civile di Gorizia nel settore della diagnostica, dal 1977 al 1985 è stato incaricato dal Ministero P.I. responsabile del gruppo H (C.M. 227/78) per la realizzazione della Legge 517/77 e del settore ricerca dell'IRSAE del F.V.G. Di seguito, quale dirigente del Consorzio Medico Psico-Pedagogico (CAMPP) di Udine fino al 1999 è stato direttore dei corsi di specializzazione per il sostegno, impegnato in attività di formazione e sperimentazione (behavior-therapy) nel progetto S.E.R.S.E.



Dal 2000, unitamente all'attività di docenza per gli insegnamenti di Tecniche e Metodologie di Riabilitazione e Psico-Educazione presso il Dipartimento di Scienze Mediche e Sperimentali dell'Università di Udine, è stato impegnato per le attività formative nei corsi di specializzazione in psicoterapia presso l'Istituto "Miller" di Genova e presso l'Istituto di Terapia Cognitiva e Comportamentale (ITC) di Padova e della Psicoterapia Training School (PTS) di Roma.

A Urbino ha contribuito a fondare la Scuola Italiana di Formazione dei genitori e ha tenuto numerosi corsi di Parent Training.

Studioso di neuroscienze, si è molto impegnato nella ricerca e ideazione di software per la riabilitazione cognitiva e DSA, per le applicazioni delle Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione (TIC). Ha diretto l'Istituto Tecnologie Educative Riabilitative e Informatica Applicata (ITER.IA) presso le sedi di Gorizia e Urbino.

Autore di numerose pubblicazioni per il settore delle disabilità cognitive e della formazione dei genitori. Di particolare rilevanza le monografie: *Il movimento crea la mente*, Anicia Roma (2014); *La scrittura e i suoi errori*, Giunti Firenze (2010); *Genitori e bambini speciali. Come educare un bambino a sviluppo atipico*, Franco Angeli Milano (2008); *Come fare il genitore*, Giunti Firenze (2006).

Per il *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo* ha curato un'importante monografia pubblicata in quattro numeri successivi dal titolo: "Autonomia, Autodeterminazione e Amore: le 'tre A' per una vita di qualità"

Ricordo di un amico il giorno delle esequie (23 luglio 2018)

Nel percorso si incontrano persone totalmente dedite alla loro propria famiglia; altre che eccellono nella propria professione; altre ancora disposte a qualsiasi sacrificio per gli amici; altre che, come poche, hanno interagito a lungo con persone in situazione di disabilità incidendo sulla loro qualità di vita e su quella delle loro famiglie; altre, infine, che hanno saputo portare un contributo significativo al progredire delle conoscenze nel proprio settore di interesse.

Quando tutte queste cose si condensano in un solo individuo ti rendi conto che l'incontro è stato un dono. Il distacco è difficile, ma quello che resta è davvero importante e aiuta a continuare il percorso.